

MI HIJO ES DIFERENTE

Por Lic. Federico Gabriel

“A la discapacidad no hay que tenerle lástima, la lástima lastima”.

Tener un hijo con una discapacidad implica muchos aprendizajes. La universidad de la vida no para de agregar nuevas materias todos los días. Implica tener que juntar fuerzas de donde no la hay para salir adelante. Requiere de valor, coraje, energía y paciencia, mucha paciencia. No solo dentro de la casa sino también fuera de ella. Porque si hay algo que resulta ser más invalidante que la discapacidad es si misma es la mirada con lastima o la ignorancia de aquel que no sabe o no quiere acercarse y ni siquiera se atreve a preguntar.

Cómo un diagnóstico puede estigmatizar a las personas que tienen lo mismo pero son tan distintas entre si. Cada uno tiene gustos, preferencias, deseos y posibilidades y esto nunca es lo mismo entre dos personas más allá de lo que tengan.

Un día un papá me dijo “tener un hijo con discapacidad es como un dolor de muelas. Te duele a vos solo, bien profundo y por más que te abrasen ese dolor no se va. Pero sabes una cosa, después te acostumbras y solo lo sentís cada tanto”. Nadie tiene una receta de cómo hacer cuando su hijo tiene autismo, parálisis cerebral o algún síndrome. Nadie, inclusive los profesionales que los tratan. Unos atienden sus urgencias mientras que otros se ocupan de las cosas importantes. Y realmente son pocos los que nos abren los ojos y nos permiten darnos cuenta de que si nosotros los padres no estamos enteros, nuestros hijos no tendrán una referencia de donde agarrarse.

Una vez que nos acercamos al diagnóstico real, no al que nos imaginamos y creemos que va a desaparecer, sino aquel que nos pega duro, surgen muchas dudas y salimos a buscar enseguida soluciones mágicas, descreemos y desconfiamos, buscamos en internet y nos convertimos en pseudopediatras, pseudoneurólogos o pseudopsiquiatras y en este afán de realizar estudios clínicos y controles nos olvidamos de lo más importante que es de ser padres.

Por lo general son las madres quienes pasan mayor parte del tiempo con sus hijos especiales, y por lo tanto son quienes tienen mayor información y manejo sobre ellos. Por lo que deberemos brindar actividades mediante las cuales ellas recuperen de a poco la confianza en si mismas, ya que por lo general nunca se equivocan y el olfato instintivo materno las lleva a percibir cosas que nosotros no podríamos, para que ese instinto no desaparezca.

Recuerdo a una mamá que un día cuando su hija se estaba retorciendo de una manera diferente a la que ella estaba acostumbrada, cuando la llevo al hospital la internaron y esa misma noche la operaron de apendicitis. Esta situación es muy difícil de ver para un terapeuta, ya que lo más probable es que uno piense que paso la noche mal o que tiene un mal día.

Los padres conocen a sus hijos mejor que nadie, son los padres, son quienes los alzan, quienes los acarician, quienes los aman, los

besan, los sienten, hasta diría que algunos sienten por ellos, y así el niño va creciendo, a pesar de su dificultad ellos son los que hacen que el niño siempre tenga una sonrisa en la cara.

¿Qué es la discapacidad?

Es una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, que puede ser física, sensorial o mental, y que en relación a la edad y al medio social implica desventajas considerables para su adecuada integración familiar, social o laboral.

También se habla de capacidades diferentes. Pero en realidad cuando por ejemplo hay una alteración neurológica aparece siempre o casi siempre de manifiesto la falta de alguna función. Un sistema que funciona alterado a como debería funcionar. Esta función, ya sea sensorial, motora o sensitiva, puede aparecer tardíamente, inmadura, o bien con distorsiones o disfunciones, y generalmente son los aspectos más elevados en la evolución –como la inteligencia, la memoria, la capacidad de aprendizaje o de repetición- los que están expuestos de una manera más vulnerable a ser afectados.

¿Dónde está el problema?

El niño con un diagnóstico de trastorno neurológico tiene alterada una área de su cerebro, lo que le impide captar normalmente la información o bien dar una respuesta adecuada. El problema original radica dentro del cerebro y no en el cuerpo. Lo que sí aparece en éste es la manifestación clínica. La lesión del cerebro se puede

ver claramente reflejada en los síntomas, en cómo se muestra en la coordinación de los músculos, en los movimientos de las manos o de las piernas, en la postura del tronco, en la forma de la respiración, en los gestos, entre otras partes. La manifestación clínica es lo que un ojo entrenado y el sentido común pueden observar del cuerpo en funcionamiento. La sumatoria de estas observaciones nos dará en muchos casos el cuadro clínico, ya que es imposible ver dentro del cerebro.

Cuando la afección es mental el problema no se ve en el cuerpo, sino que se manifiesta en la conducta. Y ahí volvemos a pensar en lo social y cómo esto limita el desarrollo de una persona dentro de la sociedad. Ni que hablar de los problemas para adecuar las tareas de la escuela cuando el procesamiento intelectual tiene alteraciones en sus circuitos.

La lucha interna con la culpa

Mucha gente confunde la discapacidad con enfermedad, personalmente he visto a niños con parálisis cerebral muy saludables. Tener una enfermedad crónica es muy diferente a ser discapacitado.

La mayoría de las veces los padres están unos pasos adelante, o más arriba que los pediatras. Por lo general no realizan sugerencias hasta que no se les hace una pregunta. Quizás por prejuicios o sentimientos de inferioridad ya que tiene título profesional de médico o porque no tienen el conocimiento o el saber clínico. Pero ningún médico que no tenga un hijo con estas características podrá entender lo que se siente y lo que esto significa. El profesional termina de visitar al paciente, puede dedi-

carle muchas horas del día a su estudio y tratamiento, pero nunca va a convivir las 24 horas con él. Esta convivencia es física y mental, ya que un padre está permanentemente, pensando en cómo ayudar a su niño.

Uno como padre deberá hacer el esfuerzo para entender lo que quiere decir su hijo y por sobre todo deberá ser muy rápido ya que existe algo contra lo que se debe luchar permanentemente, que es la frustración del niño. La frustración es algo que invade muy rápido y si se apodera del espíritu del niño, éste se entregará y lo peor que puede pasarle a un niño es el entregarse.

El no querer luchar para salir adelante es algo que no se compra en ningún lado, se transmite.

Siempre que veo un niño que llora y patatea cuando se lo atiende, pienso, ese niño tiene con qué, podrá seguir luchando. Ese niño que para algunos profesionales no para de llorar y resulta insoportable, está queriendo decir yo existo y peleo para seguir adelante como sea.

En nuestra practica clínica lo profesionales deberemos hacer participar a los padres del niño para que entiendan lo que hemos hecho en las sesiones, ya que quizás el niño quiera compartir con ellos la experiencia y si no estuvieron presentes es muy difícil de entenderle. Y cuando esto pasa habitualmente sucede que no le entendemos y surge nuevamente el famoso fantasma de la frustración. El adulto al conocer sobre lo que se ha hecho, con qué cosas se ha jugado, podrá compartir en el hogar aquello que vivenciaron juntos potenciando así las actividades.

Si uno realizara una encuesta sobre que desea un padre para su niño en un futuro, seguramente las respuestas serían: en líneas generales que pudiera ser independiente, que arme una familia y que se desarrolle como persona. Por otro lado que se pueda comunicar con su entorno, que pueda intercambiar experiencias, que pueda adaptarse a diferentes situaciones en todo momento, etcétera. Pero cuando pasa la tormenta de los estudios y las presunciones, llega el diagnóstico, que muchas veces en lugar de dar una respuesta a los padres, es una sentencia. Esta sentencia no solo afecta al niño, sino que impacta sobre toda la familia. El diagnóstico es mucho más que el nombre de la patología. Pero por duro que sea, si llega temprano nos sitúa en un lugar en concreto, estamos parados sobre algo, es referencia, es un punto de partida para iniciar la búsqueda. Sabemos que necesitamos de ayuda, aunque esto nos duela en el ego, lo que hagamos por nuestro hijo va a requerir de un refuerzo. A este refuerzo se lo llama "estimulación temprana", y cuanto antes se comience será mucho mejor para el niño.

El terremoto suele terminar alrededor de los 2 años del nacimiento del bebé. Recién ahí es cuando los caminos se bifurcan realmente, es cuando se atravesó el duelo de ese niño soñado y el niño real que tenemos en casa. Después de ese tiempo se vislumbran las dos opciones: la positiva y la negativa. La positiva implica tomar la situación de la discapacidad como una bendición de la vida y la negativa tomarla como si fuera la propia desgracia. Después de esta etapa uno puede construir sobre una realidad concreta, sobre posibilidades, ya sin esperar a la llegada de los reyes magos, ni que de un día para otro el niño camine o amanezca hablando como nosotros.

Creo que el único límite que debemos ponernos es alcanzar el cielo o el horizonte, ya que aunque esto sea una utopía imposible nos mantendrá en un constante movimiento.

La actitud de la sociedad frente a las personas, en un muy alto porcentaje entra por la imagen que tenemos del otro. Ante un cuerpo diferente aparecen prejuicios, si no puede caminar seguro que es idiota. "La cultura del cuerpo perfecto" como lo dice Leo Buscaglia en su conocido libro "Los discapacitados y nosotros" lo que nos dejó el cine respecto del terror, son lo que inconscientemente nuestra sociedad utiliza para establecer relaciones. Si el cuerpo no tiene curvas y no es delgado, no sirve, como lo impone la televisión y la moda, y por otro lado todo lo deforme es equivalente de terror, desde un cuerpo hasta un rostro. Sería interesante correrse a un lado de las atribuciones sociales que se le da al cuerpo y pensar en la aceptación de la discapacidad, ya que no es algo ajeno a la sociedad en la que uno vive. Cualquier ser humano está vulnerable a tener un accidente en el lugar más inesperado y en el momento más inesperado. Desde una caída en la bañera, un choque con el automóvil, alguna enfermedad prolongada pueden ser causales de secuelas donde se pasaría a estar del otro lado de la lista, en el lado de la discapacidad. Motivo por el cual deberíamos pensar acerca de nuestras actitudes en relación con las discapacidades y diferencias que tienen algunas personas. Recuerdo una vez en un curso donde contaban que un joven de 22 años con problemas de motricidad fina por una lesión en los ganglios de la base del cerebro (parálisis cerebral atetósica), estaba consultando para poder encontrar la manera de firmar siempre igual. Este joven había heredado la empresa de su padre, leía cuatro idiomas y el problema principal que tenía era que por sus movimientos involuntarios no le recono-

cían la firma de los cheques en el banco. Yo no sé cuanta gente tiene la habilidad de hablar 4 idiomas, por lo menos yo por ahora no la tengo.

El deseo

La mayoría de los tratamientos se ocupan de cuestiones físicas, cognitivas o mentales ya sea para equilibrar, reestablecer o mantener patrones de movimientos o conductas que intervienen en las actividades de la vida diaria. Y erróneamente dirigimos nuestro trabajo hacia la funcionalidad, basándonos en nuestro conocimiento de la patología, en la historia clínica, en los antecedentes médicos, en las entrevistas con los padres o en la bibliografía existente sobre el tema. Pero debemos considerar también que existe un aspecto esencial que funciona como un motor interno en los niños, y ese motor es el deseo. Y la única forma en que podremos descubrir si éste existe, es con el contacto directo con el niño, estableciendo un vínculo con él.

Gabriel Federico es especialista en observación de lactantes, director de Mami Sounds programas de musicoterapia y actual presidente de ASAM (Asoc. Argentina de Musicoterapia).

Autor del libro "El niño con necesidades especiales" de editorial Kier.