|  |
| --- |
| **Los niños y la muerte** |
|  |
|  |
|  |
|  |
| 07 / 2007 |
| **Primero nos gustaría que nos cuente un poco acerca de usted y su trabajo.**  Soy Malili Montalbetti, estudié Psicología Clínica en la Católica en la época en la cual toda la orientación era psicoanalítica. Cuando terminé me fui a Londres, a hacer en la Tavistock el curso de psicoterapeuta psicoanalítica. De ahí regresé y ya comencé a trabajar acá, esa es mi experiencia de estudio. Mi experiencia en el Hospital Neoplásicas tiene que ver con mi historia, tuve una experiencia previa a haber estudiado porque mi papá es oncólogo y trabajó toda su vida en el INEN hasta que se jubiló, entonces era muy común pasar algunas tardes acompañándolo, esperándolo a que hiciera sus visitas médicas, entonces siempre estuvo en mi casa ese tema. En Londres hice prácticas en hospitales oncológicos, y cuando regresé tuve un especial interés en apoyar también desde un punto de vista social. Yo creo que cuando uno siente que ha recibido un montón, uno debe dar un montón… y me di cuenta de que seguía recibiendo más que dando en Neoplásicas. He estado 14 años en este hospital dirigiendo el servicio de psicología. Desde hace dos años y medio ya no estoy ahí. Ahora estoy también trabajando en un programa que se llama Aprendo Contigo, que es poner colegios en hospitales y yo veo la parte emocional, con mucha otra gente. Algo que sí creo que no puedo dejar de decir es que la experiencia general de 14 años de trabajar en el INEN es una experiencia intensa y de gran aprendizaje, aprendizaje acerca del dolor de los demás y cómo las personas encuentran distintas maneras para manejarlo. Y siempre he considerado que es un privilegio trabajar ahí, en tanto que la gente puede compartir contigo momentos que van a ser trascendentales en su vida.  ¿**Qué es la muerte para un niño? ¿Qué ideas y fantasías puede tener al respecto? ¿Existen diferencias en las diferentes edades acerca de la concepción de lo que es la muerte?**  Se ha hecho un montón de trabajos al respecto, y sobre todo se ha trabajado con población occidental. No estoy segura si todo es válido para otro tipo de culturas y poblaciones, eso sí quiero aclarar. La idea de la muerte, se puede comenzar a pensar en niños de 3 años; antes de eso no hay registro, o en todo caso registros claros. Entonces el niño entre 3 y 5 años tiene la idea básica de la muerte: incluye la inmovilidad y la separación, pero son “por un rato nomás”, tú puedes estar muerto por un ratito, puedes estar muerto y seguir pensando. Y generalmente el niño de esa edad asocia la muerte con una posición muy específica, de estar echado juntito y con ojos cerrados. En esta edad, que me parece importantísimo para lo que podemos conversar después, es que el niño todavía tiene un pensamiento tipo mágico, lo que quiere decir que puede pesar que si él desea la muerte al otro, eso puede ocurrir, o que algo de su conducta puede hacer que enferme y mate al otro. Cuando los niños son un poquito mayores, ellos van a añadir a lo anterior, el tema de la disfuncionalidad. Es decir, cuando uno muere, uno ya no respira, no mira, no come, no corre… y recién a partir de los 7 años, cuando ya el pensamiento lógico y el criterio de realidad está más afianzado en los chicos, se añaden pensamientos abstractos de la muerte. Y la muerte a esta edad ya no sólo se concibe por un hecho externo –como un accidente o un disparo- sino también puede ser generada por una variable interna, una enfermedad, por ejemplo. Cuando el chico es púber o adolescente entra a un ángulo de espiritualidad, la cual pueden criticar o cuestionar. Pero yo pienso que hoy en día todo el entorno socio cultural –televisión, noticias, periódicos- hacen que los niños tengan una visión mucho más violenta de lo que es la muerte. Por otro lado, no creo que el entendimiento del sentido de la muerte sea algo lineal o acumulativo. Yo creo que esto también esta lleno de variables emocionales: si es que la persona ha tenido una experiencia temprana de muerte, esto puede ser variado de alguna manera. Pero no es lineal; también hay cosas emocionales de por medio.  **Usted ha comentado cómo un niño puede pensar la muerte de una persona y sentir que de esa manera la puede generar. Esto ¿qué tipo de sensaciones puede crear en el niño, que tiene en su entorno el tema muy cercano?**  Claro, qué pasa si es que el niño le dice a su mamá “ojalá te mueras” porque la mamá le dijo que no podía comer el segundo chocolate, y al poco tiempo la mamá se ve en una situación de diagnóstico o enfermedad; en este caso, el niño va a pensar que él le ocasionó esa condición de enfermedad y/o muerte. Entonces la culpa con la que el niño va a vivir esta situación va a ser inmensa, y muchas veces los padres fallan en darse cuenta de que tienen que conversar de esto. Por otro lado, también hay comentarios de papás que dicen “tú me vas a matar con esta conducta” o “me vas a enfermar” o “me vas a volver loca”, y esto paga su precio si finalmente la mamá se enferma, en esta edad donde todavía muchas cosas ocurren dentro de la mente de un niño. Por eso hay que tener mucho cuidado con ese tipo de frases.  **¿Se le debe informar a un niño que alguien ha muerto? ¿A partir de qué edad, y cómo debe hacerse?**   De todas maneras, a cualquier edad hay que informar. Y hay que informárselo rápido, al poco tiempo que sucede. Estoy hablando de una muerte cercana; esto también es válido si es alguien lejano, pero las consecuencias no son tan relevantes como en el caso de que muera alguien cercano, de la familiar nuclear, donde un padre o un hermano fallece. Los abuelos están incluidos, pero sin la urgencia de lo que vamos a hablar ahorita: más que todo, padres, hermanos, hijos, abuelo si vive en la casa.  Yo creo que va a depender de si la muerte es inesperada o avisada. Si es inesperada, como un accidente, entonces al niño se le deja con una tarea muy grande que es despedirse solo de esa persona, de golpe, sin irse preparando. Eso es bien bravo, difícil, pero hay que hacerlo de todas maneras. Si la muerte es de alguna manera avisada, el niño conciente o inconscientemente, rechazando, molestándose, igual se va a ir dando cuenta de que ese familiar, un hermano o un padre, va ir dejando de hacer cosas progresivamente, por ejemplo, en caso de un padre, ya no lo va a llevar al colegio, ya no va a jugar tanto con él, ya no se va a sentar a la mesa a comer con él, entonces va a ir perdiendo ese tipo de actividades en común, y es una manera de que el niño se vaya… no sé si preparando, yo creo que uno llega a estar avisado, preparado totalmente, es difícil. Pero va asimilando estos cambios paulatinamente, entonces el niño va a tener este contacto con la pérdida final de otra manera que el que es intempestivamente. Entonces creo que son dos situaciones distintas. ¿Si al niño se le debe decir? De todas maneras. ¿Cómo se le debe decir? Esto lo puedo decir solamente por mi experiencia. No hay manera de evitar el dolor, y es mejor aceptar eso, eso es obvio. Pero de repente hay maneras más solidarias de dar ese tipo de información, y yo pienso que el encargado de dar esta noticia final tiene que ser la persona más cercana al niño posible. Si es el caso de un padre que ha muerto, entonces la madre; en el caso de la madre, el padre; en el caso de un hermano, ambos padres. No delegar esto al psicólogo, a un tío, al colegio, porque el niño necesita saberlo de alguien lo más cercano posible. Además, hay que decirlo en un ambiente muy privado, sin compañía de extraños, tíos, amigos que van a ver, sino tratando de crear un ambiente muy íntimo, y lo más importante es que luego de esta información uno pueda quedarse acompañándolo. No que “te dije la información, ya lo sabes y ahora yo sigo haciendo mis cosas”; uno debe programar esto. En caso de niños muy chicos a veces los padres esperan a la mañana y no a la noche para dar esta información, por una cuestión de que la noche es a veces más difícil para procesar que durante el día, que es más largo. Pero lo ideal es decirlo casi inmediatamente, y el que lo debe decir es la persona más cercana.  **¿Cómo puede afectar al niño no tratar adecuadamente la muerte de alguien cercano? Por ejemplo decir que la persona se ha ido de viaje…?**  ¿Te imaginas la próxima vez que alguien le diga que se va de viaje? Sería fatal. Hay cosas que no se debe decir; esas por ejemplo. Hay varias consecuencias cuando los padres dan la información y no se ha hablado más del tema; por ejemplo, “lo siento, tu papá se ha muerto”, incluso han escondido fotos de la persona muerta para no avivar el dolor… lo he visto de forma cercana. La idea es que como la magia no existe, ese dolor y ese duelo va a tener que hacerse en algún momento de la vida, y generalmente va a salir de alguna manera intensificada y desplazada a una situación que no corresponde. Entonces no hay manera de evitar pasar por un proceso de elaborar lo que ha significado la vida, la muerte y la pérdida de esta persona tan cercana y tan querida. Entonces las consecuencias se ven, de todas maneras.   La forma en que se dice la noticia ¿varía de acuerdo a la edad del niño? El concepto final de que el padre o hermano ha muerto es el mismo. Ahora, uno puede usar distintas formas, palabras o maneras de decir lo mismo, pero yo creo que, por ejemplo, un niño menor puede necesitar menos explicaciones que el niño mayor. Lo que es bien importante es escuchar qué preguntas tiene el niño, que pueden ser distintas. El de 3 años puede preguntar ¿y dónde está ahora? El adolescente puede decir ¿por qué no lo curaste? ¿por qué no hiciste algo para que no muera? El de 8 años puede, en una onda medio religiosa, comenzar a hablar de que Dios va a estar con él en el Cielo. Otro niño más angustiado puede preguntar si le dolió la muerte o cómo fue la muerte. Entonces creo que ese tiempo que decíamos que uno tiene que procurarse después de dar la información es para permitirle al niño poder hacer las preguntas que quiera, o que reaccione como quiera reaccionar, porque la reacción del niño puede ir desde el llanto –que sería hasta adecuado- hasta la negación –“no quiero escucharlo, ¿quieres jugar conmigo playstation?, voy a salir con mis amigos”-. Y uno debe tener tolerancia y respeto por cualquier tipo de reacción, con tal que no sea un daño contra él mismo, porque esto es un proceso. Si alguien piensa “el niño lo tomó bien porque no ha mostrado mayores problemas”… espérense un rato, todavía hay todo un tiempo para que el niño pueda asimilar la idea de la pérdida.   **Debe ser un problema cuando los padres piensan “bueno, tiene 3 años, para qué le voy a decir porque igual no va a entender”.**  Eso es el peor error porque el niño va, como todos los niños son generalmente inteligentes, hábiles, va a tratar de darse una explicación de qué pasó, de por qué ya no ven a esa persona, y si ellos tuvieron algo que ver en eso. Y generalmente las explicaciones que ellos se den pueden ser dramáticas, muchísimo peor que la realidad. Entonces creo que el niño sea chiquito, de un año, uno tiene que decir hasta lo que el niño pueda entender y querer preguntarse. Pero sí, uno tiene la obligación de comunicarle.   **En el caso que uno se entera que un familiar tiene una enfermedad terminal, ¿qué tan rápido se le informa a un niño? ¿o se debe dejar que el niño se vaya dando cuenta solo?**  Yo creo que todos los niños –todos los hijos digamos- tienen que estar informados. Cuánta información se da va a depender de la edad del niño, y de lo que él pregunte. Pero yo creo que hay que ponerle nombre a la enfermedad del padre, o de la madre. Entonces, por ejemplo en el caso de cáncer, decir algo como “bueno a tu papá se le ha encontrado un tumor; el tumor es un bulto, hay bultos buenos y bultos malos. Este bulto es malo, y se le está dando todo el tratamiento posible para poder curar o controlar este bulto”. Esto sería en las etapas iniciales, porque ya basta como primera información. Si es que esta persona va a pasar por un proceso de quimioterapia, explicarle también, hasta el más chiquito, que “el tratamiento es fuerte porque se quiere que sea efectivo, pero esta medicina fuerte también trae cosas como caída de pelo, tal vez la persona va a estar mareada o cansada, pero esto es sólo durante el tratamiento, y sigue siendo tu misma mamá, que te quiere igual que antes, y tú la vas a poder ayudar haciéndole dibujitos, acompañándola, prestándole tu almohada…” eso los niños chiquitos lo entienden como algo que te hace bien. Entonces se le va diciendo paso a paso de qué se trata lo que está sucediendo. Si es que la situación es cada vez peor, más complicada, no ha habido un resultado esperable, se le va diciendo “hubiésemos querido que el tratamiento pare acá, pero no, ese tumor ha vuelto a salir”. Hay personas que hablan de tumor malo y otros directamente de cáncer; eso ya depende del estilo de cada uno. Pero yo creo que hay que hablar y hay que hablar con la verdad. Pero creo también que la verdad tiene un espectro muy amplio, y yo siempre me inclino a la parte de la verdad pero con esperanza. Siempre abriendo puertas de “vamos a seguir tratando, vamos a ver cómo siguen los resultados”. O sea no cerrar las puertas, porque es muy fuerte.   **¿Cómo se manejan los “rituales” después de la muerte en la caso de los niños? Concretamente, ¿se les debe llevar al cementerio?**  Yo creo que, nuevamente, la edad y el estado emocional del niño tienen mucho que ver en esta pregunta, en esta respuesta. Para mí lo clave es que no se debe obligar a ningún niño a nada que él no quiera hacer. En términos de los rituales. Si el niño, cualquiera que sea la edad no quiere ser parte del velorio, de la cremación, el entierro. No hay que forzarlo, y esto no quiere decir que no lo quiere ver, que lo esta rechazando. Yo creo que eso hay que respetarlo totalmente. Ahora todo el asunto, del velorio y el entierro, es fuerte, es fuerte para los adultos, es más fuerte para los niños. Yo creo que los niños pequeños se les puede decir que en otro momento se irá al cementerio, creo que es mejor. Si el niño más grande (latente, púber) quiere ir al velatorio, insiste para ir al entierro, me parece que hay que explicarle bien, qué es lo que va a pasar. Qué es lo que va a ver, cuál va a ser la reacción de la distinta gente, explicarle antes. Si es que el niño insiste que quiere ir, creo que el caso del velatorio, tendría que ser una visita acompañado, casi de la mano, del pariente mas cercano que tiene, no de un amigo tipo “llévatelo ya”, no. Del padre que queda, de los padres, si es el caso del hermano, una visita corta de la mano y acompañándole. No soltándolo, porque es muy fuerte, pero en el caso de los entierros del cementerio yo muchas veces he sugerido, en niños chicos sobre todo, que en el entierro tal cual no vayan, pero que al día siguiente o a los dos dias, los padres o el otro padre, lo lleven en un ambiente totalmente privado, de él y sus familiares, a ver donde esta el cuerpo del ser querido. Porque es importante para un niño saber dónde está, darle una ubicación, eso es importante. Pero ya en una cuestión mucho más privada, donde el niño pueda llorar, preguntar y sentir y no tener que uno estar al lado de tanta gente, que puede limitar ese tipo de contacto. Y durante el velatorio y el entierro, si el niño no quiere ir o se decide que el niño no vaya, creo que es importante que se quede al lado de una persona muy cercana, yo creo que un acto de amor de un hermano o un tio muy querido, va a ser privarse del velorio, del entierro, por quedarse cuidando al hijo, y quedarse con una persona muy cercana, no que lo manden a casa de un amigo. Creo también que no los cortocaminos, no ayudan nunca, hay la tendencia de querer “distraer” al niño del dolor. Entonces si ha muerto un padre, con la mejor intención del mundo, puede venir una amiga del padre o madre, le dice los llevo al cine, a comprar algo, golosinas, videos, entonces. Esto está bien dosificado, pero creo que hay que permitirle al niño vivir la experiencia que está pasando por ese momento, de repente un llanto, de repente no querer salir, de repente no asistir a reuniones, aislarse un poco, hay que permitírselo, pero acompañándolo, no tratando de distraerlo, porque solamente es demorar un dolor, y eso tiene que ver con que el adulto no lo puede tolerar, y no que el niño no lo pueda hacer, muchas veces es el adulto que le angustia tanto ver el dolor en el otro, en el niño, que le pone el parche, y ahí no le está produciendo ningún alivio.  **Yo estaba pensando un poco, yo tenia un amigo éramos bien chicos y murió uno de sus padres, y no quiso ver el ataúd ni nada, y al contrario, y yo más bien tenía la idea de qué mal porque si no lo ve no va asumir que ya murió, entonces quizás lo que habría que hacer es respetar.**  Totalmente, y además muchos niños prefieren recordar al padre vivo, que al padre en una caja, en un cajón y que no se queden con eso como ultima visión, es más, hay mucha gente que últimamente está cerrando el cajón, porque pues la cara de un paciente que ha pasado por una enfermedad muy larga, por ejemplo un cáncer, muestra una cara maltratada, no como antes, entonces uno prefiere recordar el mejor momento de la persona.  **Y con respecto a las cremaciones, no es raro traer una cajita con las cenizas y decirle "acá esta tu mamá". No sé, cómo se trabaja eso con un niño.**  Eso es algo reciente, porque antes nadie cremaba, ahora los creman e incluso deciden esparcir las cenizas en el mar, en algún sitio significativo para esa familia, para esas personas. Entonces yo creo que se necesita más explicación el niño, que realmente ese papá o esa mamá, su alma ya está, en caso de una persona católica, en el cielo y lo que queda, es lo que sostuvo esa alma, eso si ya está en una forma entera o en cenizas, necesita más explicación.  **Yo creo que no debe ser la gran mayoría, pero ahora que ha hablado de una familia católica, me he puesto a pensar, qué pasa con una familia atea, la explicación de dónde está, como que se complica un montón, porque…**  Y no solamente se complica cuando muere, se complica para poder entender por qué se enfermó, por qué las personas que tienen algún tipo de fe, la que sea, pueden encontrar en el lado de la fe una explicación aunque tú no estés de acuerdo, no te guste, de que eso ha sido por alguna razón, que tú no entiendes ahorita, pero que es por algo. Pero que va a haber la situación de encontrarse con esa persona, o que esa persona va a un lugar mejor que el actual, donde no hay sufrimiento, un paraíso. Entonces la gente atea, la gente se le complica un montón, el poder procesar la idea de la enfermedad y la muerte, la situación es que acabó y ya no hay más.  **Como puede haber una explicación racional, digamos, que cumplió su ciclo, que es un proceso.**  Pero con un niño eso es mas difícil, lo puedes pensar con un abuelo, pero un niño de 6 años que se enferma, de qué ciclo me estás hablando. Se complica un montón.  **Y para un niño además es mas difícil entender una explicación racional que una cosa así pasa, por cómo entiende el mundo un niño.**  Así es, totalmente de acuerdo.  **¿Cuando muere un niño en la familia, cómo se trabaja principalmente con este niño que va a morir?**  Cuando un niño, bueno a mí me ha tocado el tiempo que he trabajado en neoplásicas, estar muy cerca de niños que han muerto, y lo que uno aprende es que el niño sabe, lo sabe en una parte suya, lo sabe más consciente menos consciente, lo hace más explícito, menos explícito, pero que lo sabe, lo sabe. De todas maneras. Porque lo sabe, porque el niño se da cuenta que con todos los tratamientos que ha recibido, cada vez se siente peor, que cada vez hace menos cosas, que cada vez está más dormido que despierto, que lo aíslan del grupo de niños que con los que estaba, y le dan un cuidado más personal, más intensivo, entonces hay una parte del niño que sabe y eso lo expresa o verbalmente a través del juego, o en sus dibujos. Yo diría que en la gran mayoría de los niños en esa situación lo han expresado, el problema es poder verlo, cuando lo expresan, o poder tolerar que eso es lo que te está diciendo, y que no te está diciendo otra cosa, y poder contestarle, porque me parece que es desleal, si el niño te pregunta algo y tú no le contestas. Entonces cómo se trabaja, el niño te va a dar la pauta, de qué quiere saber, y hasta dónde quiere saber. Esa es mi experiencia. Y hay niños que quieren saber desde qué pasa después, qué pasa si no me mejoro, hasta me voy a morir, dicho así, directamente. Y si la situación del niño que el niño ya le queda muy poco tiempo de vida, salvo que hablemos de milagros, por decirlo de una manera, entonces mi respuesta ante estas preguntas, y quiero dejar claro que es una respuesta que ha sido muy difícil decirla, porque no es una respuesta fácil, ha sido : “algunos niños que han tenido lo que tú has tenido han muerto”. Entonces creo que eso me da a mí la posibilidad de responderle, y que el pueda seguir preguntando, pero siempre con la puerta abierta de, “algunos niños”. Si tú me preguntas “¿eso es cierto?” yo te puedo decir que en todos los casos, siempre ha habido un caso en 10 millones que teniendo lo que ha tenido, por alguna razón, se ha salvado, no es lo usual, pero ha habido.  **Se les deja como una esperanza…**  Por eso cuando yo te digo que la verdad tiene un aspecto amplio, yo trabajo con ese aspecto, entonces se lo respondo, “algunos niños”. Claro tú me puedes decir, deberías decir “la mayoría de niños”, pues no me da para tanto. “Algunos niños con lo que tú has tenido han muerto” y te pueden decir “ y otros no” y sí “otros no”, y si responden “ a mí qué me va a pasar”, pues le respondes “ no sabemos, tenemos que esperar a ver qué pasa”. Entonces así le abres la posibilidad de que pregunte “ ¿Qué pasa si es que no mejoro?” “ ¿ Y qué pasa si muero? ¿ a dónde voy?” .  Les cuento yo tuve un niño de provincia, lo trajeron con un cáncer muy avanzado, él tenia 5 años, el es llevado por una enfermera, sin sus padres, él estaba muy consciente, despierto. Él trae varias estampitas, por lo cual yo asumo, que es un niño católico, entonces yo le llevo (y tengo que confesar que fue un gran error) cuentos, caperucita, como para mientras estaba medio dormido, contarle algo, si le provocaba puesto que no podía jugar, entonces cuando le contaba me daba la espalda, y me di cuenta que poco le podía importar a un niño que estaba así de mal, el lobo, la caperucita, blanca nieves. Eso lo hacía más por mí que por el niño, y le dije que quizás él querría hacer otras cosas. Se volteó y me miró y me dijo “¿Qué pasa si no me curo?, ¿Qué pasa con los niños después de que se enferman?” Yo entonces deje los libros y le dije vamos a hablar de eso. Él me pregunta ¿a dónde vamos? Yo le respondí que yo pensaba que iban a un sitio que se llamaba cielo, donde podía haber un papá y una mamá y lo iban a cuidar, hasta que en otro momento se podrían reunir con su papá y su mamá. Y él se interesó y me dijo “y en este lugar, hay chanchitos” haciendo alusión a su casa, que él vivía en una chacra con su ganado y sus animales, y yo le dije que podía imaginar que podían haber chanchitos y todo lo que él quería que haya, porque lo que yo sabía que este era un lugar donde el podía jugar y correr sin los dolores que tenía. Y él me dijo “¿Quién le va a decir a mis papás, dónde estoy?”. Es decir estaba cuidando a sus papás, para que no se preocupen, inclusive en una situación como la que él estaba, me pareció de una generosidad impresionante. Yo le dije que si él estaba en ese lugar, cuando sus papás llegaran yo me iba a encargar de decirles dónde estaba, y se quedó muy tranquilo, y me dijo “cuéntame mas”, y yo le respondí “tu cuéntame cómo te lo imaginas” y él me empezó a contar sus fantasías, de la vaquita, y de él en la chacra, y que él como que se avivó con eso, y al día siguiente fui y me dijo “hablemos más de esto” cuéntame de ese sitio, “ ¿no me va a doler nada, cómo voy a llegar a ese sitio?” “ ¿cuándo me despierte voy a estar ahí?” y al poco tiempo se murió, justamente ese día, el segundo día que estuvo en el hospital, y los padres no habían llegado, y cuando llegaron yo les dije lo que él me había pedido como último encargo. Los niños quieren saber y preguntan directamente, si nosotros les permitimos que pregunten, a veces nosotros no se los permitimos, creo que al adulto le cuesta mucho más que al niño hablar de la muerte.   **¿Por qué es tan difícil para los adultos tratar el tema de la muerte? ¿Qué ayuda se les puede dar para facilitar el manejo de estas situaciones? ¿Dónde pueden buscar orientación?**  Yo creo que el niño tiene más posibilidades de hablarlo, y creo que el adulto tiene las mismas angustias y miedos, de lo que es la muerte y la separación, pero creo que conforme crecemos, estos miedos y angustias las ponemos más al fondo. Tratamos de no verlas. Hoy en día la gente vive como que si va a vivir 200 años, cuando tú ves las agendas súper recargadas de las personas, cuando tú ves qué cosas privilegian en la vida, cuando tú ves que se llenan de cosas, para no tener tiempo para pensar, o para quedarse tranquilos, es porque están evitando esos temas. Entonces yo creo que nosotros como adultos nos aferramos a más cosas, y escondemos más nuestros miedos que los niños. Y creo que cualquier persona en su sano juicio no quisiera morir, por eso también tratamos de no pensarlo y evitarlo, y la vida de hoy en día te empuja a sentir que a veces puedes ser inmortal.  **Y muchas veces los padres que están a la mitad de sus vidas, se ven enfrentados a estos temas, por un niño que les empieza a hablar y preguntar de la muerte.**  Claro porque los enfrenta a lo suyo, uno se prepara 9 meses para dar a luz, pero uno no se prepara nada para entender que va a morir. Además la muerte es como muy natural cuando la ves de afuera, ves que tanta gente a muerte, pero cuando se instala en nuestro núcleo familiar, se vuelve insoportable intolerable, algo de lo cual no se puede hablar.   **En general cómo se trabaja con los padres que han perdido un hijo, como se dice la ley de la vida es “enterrar a un padre pero nunca enterrar a un hijo”. Realmente debe afectar fortísimo.**  Creo que uno de los eventos mas traumáticos que le puede suceder a una persona es que un hijo muera, y en mi experiencia, los padres llegan hasta aceptar que se ha muerto, pero no lo superan. En mi experiencia. Pueden aceptar, el trabajo de uno como terapeuta, debe ser llegar a eso, y no que lo superen porque es casi imposible. Eso hablando con padres. Mientras el niño esta muy enfermo, uno debe trabajar con los padres para que ellos puedan guardar el momento, y no proyectarse, para que puedan gozar el momento de estar con el niño. Tengo la experiencia de haber trabajado con una chica que estaba muy muy mal, en un momento me pidió papeles y crayolas para dibujar y estaba muy muy enferma echada en la cama, le traigo un set de colores y plumones, y ella hace un arco iris, y se demora montones en hacerlo, y yo pensaba “tú que no tienes tiempo, te das todo el tiempo del mundo para hacer lo mejor posible este dibujo”. Y cuando estaba así dibujando y yo acompañándola, que era un arco iris, algo lleno de vida, pensé “toda persona está viva, hasta un segundo antes de morir” y muchas veces se concentra más en la muerte que en la vida. En un momento cuando estaba dibujando, levanta la cara y me dice “Malili, tú estas feliz?” y entonces yo vi, que ese momento nomás de hacer el arco iris le daba una felicidad total, con toda la variedad de colores. Ella vivía el momento sin importarle que pasara después. Yo creo que eso es un aprendizaje, uno tiene que enseñarle a los padres a centrarse en el momento, en el hoy, en que ahora puede jugar, que puede comer algo rico, no proyectarse, porque sabemos qué va a pasar después, entonces uno trabaja en esos términos. Uno debe además cuidar al que cuida, porque uno tiende a focalizar en el paciente enfermo y descuida a los que lo cuidan, a los padres y los otros hijos, que están como al abandono, “tú sigue estudiando” pero esos hijos sufren tanto como los padres, pero no se les da tanta atención, porque puede pasar desapercibido. “mi papa está con tantos problemas que yo no lo voy a angustiar” piensa el niño, pero eso no es así. Entonces yo pienso que es bien importante la labor que pueden tener la familia cercana y amigos, después elcolegio, y eventualmente una terapia u apoyo emocional. Todos esos grupos pueden apoyar. Pero pueden apoyar en qué sentido, pueden a nivel sugerencias muy prácticas. Mientras el niño está en la casa, y estaáen sus últimos días, creo que debe reducirse al mínimo la cantidad de personas que están realizando actividades en la casa, y yo creo que es un gran error, que tenemos a veces en nuestra sociedad, que por querer ayudar, van diez personas a la casa. Una se encarga de la comida, otro lo lleva a tal sitio, otro lo distrae, entonces eso lo único que genera, es más angustia, más descontrol en la casa, creo que deberla reducirse al mínimo, la gente que se encarga de las tareas que en ese tiempo los padres no pueden hacerse cargo. Creo también que hay que decirle al niño, que nada de lo que él ha hecho, puede haber causado la enfermedad de su hermano, y que a su hermano se le están dando todos los medicamentos para que se sienta bien. Porque el niño se angustia mucho con lo que es el dolor. El paciente teme más al dolor y al abandono que a la muerte misma, eso esta probado, entonces igual el hermano del niño enfermo tiene que saber que se está atendiendo y acompañado y con la mejor atención posible, y que no está con dolor, porque hoy en dia se puede hasta cierto punto calmar bastante el dolor. Eso tranquiliza mucho a los chicos.   Los hermanos tienen que mantener la rutina lo más posible, tienen que seguir yendo al colegio, no es que nos quedamos en la casa, tienen que seguir lo más posible con la rutina diaria. Yo creo que todo eso ayuda. Una vez que la situación sucede, se tiene que acompañar a este familiar de la mejor manera posible, lo más intimo posible, para dar la posibilidad de hacer el duelo lo más cerca al hecho, no prolongarlo. Porque hay padres que de repente comienzan otras actividades, vuelven al trabajo, se vuelven hiperactivos, y yo creo que eso no ayuda.  **Y esos niños tienen que seguir yendo al colegio, por más que no quieran, ¿no sería un poco como imponerle y tratar de distraerlo?**  El problema es que no creo que el niño, cuando el hermano está mal, deba estar “esperando” la muerte del hermano ahí viendo, porque creo que el niño debe seguir yendo al colegio, en un momento ya súper critico los padres decidirán qué es lo mejor para ese niño, luego de la pérdida, de la muerte del hermano. Debe estar la familia junta, a veces la familia decide irse a algún sitio para poder estar juntos, pero después ya tiene que comenzar con sus actividades de antes. Eso lo va a ayudar. Y también tener informado al colegio. Eso puede ser un centro de apoyo. En los adolescentes procurar la interacción entre gente de su edad, si es que hay algún hermano adolescente.  **¿Dónde pueden buscar orientación las personas que están pasando por esta situación? Así como en neoplásicas, que hay apoyo psicológico, pero a veces no. No siempre hay un terapeuta y la familia no sabe que hacer, está sola.**  Bueno hay gente que encuentra en la fe, en la religión un centro de apoyo y pueden recurrir ahí, algunos lo hacen. A un sacerdote, o un consejero espiritual, a un rabino, donde se puede añadir la parte de la espiritualidad en todo este asunto. Es decir cuando la medicina no te da ningún tipo de esperanza o de explicación, siempre la religión te va a dar un entendimiento, y alguna esperanza al respecto, creo que eso es válido. La otra, lo importante es hablarlo entre la pareja, es comunicarse, a veces se ve que cuando una pareja tiene problemas ante la enfermedad de un hijo, esos problemas crecen, y una pareja unida se une más. Entonces el apoyo que uno puede encontrar entre los miembros de la familia, y poder compartir el dolor entre todos, y no sufrir como islas, encontrar en la familia una fuente de retroalimentación, eso ayuda un montón, hablarlo, no quedarse callado y eventualmente la búsqueda de una terapia, un apoyo.  **¿No hay algún centro?**  Especializado, en dar apoyo, había un grupo, pero creo que daba apoyo a pacientes enfermos de cáncer, pero creo que está medio disuelto. Eso funciona más en sociedades donde la familia no es tanto el soporte, en sociedades más latinas, las familias son centros de apoyo, importantes.   **¿Algo más que se pueda agregar sobre el tema, teniendo en cuenta que Espacio de Crianza es una página Web básicamente orientada a padres?**  Para todas las cosas de las que se ha hablado, no hay reglas fijas, todo lo que hemos hablado son tan solo ideas y sugerencias. Lo que sí creo importante es que uno debe actuar desde donde está el paciente, o desde donde están los padres, no desde donde está uno, porque cada uno puede tener distintas maneras de enfocar una pérdida, por experiencias pasadas, factores emocionales, uno debe respetarlo y no imponer. Uno debe ser muy tolerante, en el trabajo, en el apoyo con personas que están pasando por un momento como ese. Eso me parece básico. Y la otra cuestión es que yo creo que por mas difícil, dura, dolorosa que sea la experiencia que uno ha pasado, siempre hay vida después de la muerte, y siempre hay posibilidad de ilusionarse, reírse de confiar en la vida, también después de un suceso como ese. Hay veces en que uno puede no verlo así, y si uno ha trabajado o trabaja con situaciones así, es porque uno siempre sigue apostando por la vida.  Yo cuando comencé esto, tenia muchas dudas, entonces conversé con un analista y pregunté que me podía sugerir porque recién comenzaba a organizar lo que era el servicio, y me dijo “crea un grupo de contención entre ustedes.” . Y lo que me ayudó mucho fue que en el servicio de psicología de neoplásicas, media hora antes que termine el turno, nos juntábamos todos, para compartir la mañana, un momento que algún paciente nos había movilizado, una metida de pata, un paciente que no habíamos ayudado, o que lo habíamos hecho bastante bien, una anécdota. Si nosotros podíamos depositar el impacto por la mejora o no, era de todos y compartir ayudaba un montón. Contar con una familia, que apoye en tu trabajo, y una terapia personal ayuda mucho.  **Pareciera que es muy importante, todo el tema de la comunicación, de hablar las cosas, para los padres que viven estas situaciones.**   Si es básico, mas no todos quieren hablarlo, eso ya es un tema individual, incluso a veces se le ha sugerido a un padre, mira este otro padre ha pasado por una situación similar, quisieras que te contacte con él para que hablen. Y ninguno de los dos ha querido, ni el que ha vivido la situación ya te dicen “yo no lo voy a revivir”, lo cual es muy respetable, ni el que está pasando por la situación, porque no quiere todavía aceptar que su hijo a morir. Yo creo que ese tipo de apoyo, que sí existe en otras culturas, por ejemplo Estados Unidos, que tienen los grupos de soporte, sí funciona, en nosotros no tanto. Creo que sirve el apoyo familiar, pero no el de salir de la familia para buscarlo en otros lados. Y también es importante en el caso de quien trabaja con estos pacientes, dosificar cuántos pacientes uno puede ver. Por ejemplo, en mi experiencia personal, cuando trabajaba en neoplásicas, ya en mi consultorio por las tarde no veía pacientes con cáncer, ya poniéndome yo un límite. Excepcionalmente he visto uno o dos, pero los derivaba a otras personas que no veían ese tipo de pacientes en su trabajo diario.   **Da la impresión que los modos, los tiempos de cada familia son muy importante para manejar todo esto, respetar esos tiempos.**  Cada uno encuentra o inventa maneras de “recursearse” con el dolor y adaptarse y uno tiene que entender y permitir. Ayudar a que las personas vivan sus duelos y que no se prolonguen, por años de años. Por ejemplo llega una persona preocupada porque alguien cercano tiene un familiar que ha muerto y me dicen “está hasta el perno” yo le digo. “Qué suerte es así como debe estar, no le quites esa posibilidad, acompáñalo, quédate con ella, pero es como tiene que estar, "mal”, por el momento que está pasando. Peor seria que niegue lo que este pasando y entre a hacer mil actividades.  **Y eso es lo que realmente les cuesta, poder tolerar.**  Poder tolerar que algo ha cambiado realmente…Y claro y lo que piden de ti es más una compañía, pasiva, callada, que el “ te converso otra cosa, hacemos esto”. Y eso yo lo veía, cuando por ejemplo había un niñito que estaba muy muy enfermo, y de repente entraba la nutricionista, y le daba un caldito, y el niño se calentaba, entraba una enfermera y le daba una pastilla y eso le aliviaba el dolor. Y yo decía “yo no le traigo nada”, que pena que no puedo como las otras traerles algo concreto. Y luego me di cuenta que se le daba un montón, acompañándolo, quedándome, y era lo que él quería. Es que uno tiene que revalorar que eso es importante para el niño, entonces cuando sugerimos una compañía, pero una compañía desde donde el otro quiera ponerte. De repente el niño va a querer que siempre estés ahí, pero no encima de él, entonces tú tendrás que entender que tu lugar es en la casa pero no en su dormitorio, y está bien así. No imponerte.   **Cuando muere alguien el la casa y quieren como que dejar el cuarto tal cual estaba y que no se toca, ¿cómo ve esto?**  Yo no lo encuentro saludable, poder entender que al día siguiente no se mueva todo, pero dentro de un tiempo razonable, sí hay que mover las cosas, sino es como quedarte anclado en una situación que no termina. Yo he visto que lo que se hace es convertir el cuarto del niño en un cuarto de juegos, de los otros niños. Es una forma de recordarlo, pero no con el dormitorio, donde están sus cosas, sino que se le da otro sentido a ese cuarto. Yo lo he visto en algunos cuartos. Pero mantener la situación tal cual, es como negar un poco. Es como si en cualquier momento fuera a venir, esta su pijama, su cama, como si fuera un viaje del cual ya va a regresar. Incluso he visto que se dejan las medicinas, ahí en la mesa de noche en el baño, los sueros, es como no permitirle avanzar. |