

carlo clerico medina

Los cuentos de Luca

un modelo de acompañamiento
para niñas y niños en cuidados paliativos



Desclée De Brouwer

Índice

Carta a los padres y familiares de niñas y niños enfermos.....	11
---	-----------

Los cuentos de Luca

1. La montaña de Luca	37
2. La montaña de Nicolás.....	51
3. Cuando comparto no alcanza, pero cuando comparto... sobra	77
4. La montaña rusa	101
5. El cumpleaños siete y medio.....	115
6. Instrucciones para saber escribir una nota de agradecimiento	137

Carta a los padres y familiares de niñas y niños enfermos

Visito semanalmente a familias que como la tuya, viven en la frontera de lo humano, en el límite.

Los visito para acompañarlos, para brindarles un espacio seguro en el que puedan decir lo que necesiten pero sobre todo para que juntos podamos deslumbrarnos con la luz extraordinaria de sus hijos y muchas veces de la familia entera.

Todos ustedes, son durante este tiempo, alumnos y maestros.

Alumnos de sus hijos y maestros de quienes tenemos oportunidad de estar cerca.

La enfermedad de un niño pequeño, sin duda alguna es uno de los límites más demandantes y complejos de la vida humana. Es quizá la frontera más dura, la más lejana, la más profunda. Al menos así lo es en nuestra cultura latina.

Cada vez que puedo acompañar a alguna familia como la tuya, busco hacer un esfuerzo por tratar de sentir el dolor, la frustración, el enojo o la desesperanza que muchos de ustedes sienten. Lo intento, para poder acercarme de un modo más honesto y más útil. A veces lo logro, a veces no. Es difícil por que como tú sabes mejor que nadie, el dolor es demasiado grande.

Pero es también parte de mi trabajo, ayudar a las familias a identificar y clarificar la luz que surge siempre desde la cama de un niño o una niña pequeños, que por causa de la enfermedad, parecen estar más cerca de Dios que de nosotros. Estos niños sensatos, sabios, profundos, que nos enseñan a vivir en el presente, a desprendernos de lo material, a soltar sin miedo ideas,

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

paradigmas o costumbres nos permiten descubrir desde su enfermedad y su dolor caminos más sencillos y ligeros para vivir.

Llevo casi una década observando niñas y niños pequeños que están cerca de la muerte. Muchas veces se salvan, se recuperan, algunas veces ocurren verdaderos milagros. Otras no. Los pequeños saben casi siempre cuándo ocurrirá un milagro y cuándo no. No tiene caso preguntárselo pues no lo saben a un nivel tan consciente pero lo intuyen con una claridad asombrosa. Es importante por eso aprender a guardar silencio alrededor de sus camas, procurando estar por completo presentes y disponibles. Hay muchas cosas que enseñar y que aprender, y por extraño que suene este proceso de formación humana sólo puede darse estando en silencio.

Esta carta que hoy te escribo para introducir las historias de Luca, no pretende ser una receta para estar mejor, o una lista de verificación que te permita estructurar de mejor manera tus actividades durante estas semanas tan complejas. Pretendo únicamente compartir contigo las principales claves del cuento que leerás y algunas sugerencias que idealmente te permitirán respirar más profundo.

Mas que suerte, te deseo mucha conciencia, mucha claridad espiritual y algo de sabiduría.

Atención bio-psico-social y espiritual

Ser cuidador primario de un niño pequeño es sin duda una de las tareas humanas más desgastantes y exigentes. No es solo el cansancio físico, que sin duda ya es bastante, sino el desgaste psicológico, social y espiritual el que termina por drenar mucha de la energía de quien lo desempeña.

Es por ello fundamental que los miembros de la familia, amigos y profesionales de la ayuda, entiendan que es necesario desarrollar una estrategia concreta *de trabajo* en las cuatro dimensiones propias de la persona humana: la biológica, la psicológica, la social y la espiritual.

Porque ¿quién ayuda al que ayuda?

Dimensión Biológica

Pareciera que este no es el tiempo propicio para hacer ejercicio. Pareciera hasta socialmente incorrecto el tomar un par de horas, dos o tres veces a la semana para ir a un gimnasio, a alguna clase de yoga o simplemente salir a correr un poco en el parque vecino. Pareciera que al hacerlo estamos de alguna forma traicionando a nuestro hijo, a nuestro hermano, a nuestro amigo enfermo. Todo lo contrario. Es fundamental estar lo mejor posible en lo físico, para poder soportar las semanas, meses y en algunos casos años que tomará el proceso de la enfermedad. De nada sirven dos enfermos (o más) en casa. Caer enfermos por desatención sería la “traición”.

Es además un modo congruente de predicar con el ejemplo. Cuando nuestros niños y niñas enfermos se enteran de que papá o mamá han (re)iniciado una rutina de ejercicio, se alegran y aprenden a cuidarse. Es también una buena fórmula de negociación con los pequeños, para que tomen las medicinas, acudan con mas entusiasmo a las sesiones de rehabilitación o simplemente se alegren por nosotros, lo que ya constituye una buena medicina para el alma y a veces para el cuerpo.

Sin embargo el ejercicio o las rutinas de yoga no son suficientes.

Es necesario también dormir, descansar y comer bien. Entiendo que estas tres sugerencias te sonarán casi como los tres pecados capitales para un padre o una madre que tienen cosas *mucho más importantes en que ocuparse* durante el tiempo de la enfermedad de un hijo. Todo lo contrario, son estas, tres virtudes capitales.

Pide ayuda. No hay otro modo de conseguir dormir lo suficiente.

Confía en otros. Es necesario para recuperar espacios de descanso diurno.

Recupera a la comunidad. Es la única manera de empezar a comer sistemáticamente mejor.

Tienes que lograr diseñar una agenda que te permita dormir, contar con un tiempo personal (aunque insistas en que sea pequeño) y comer de manera bien equilibrada.

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

Que tú estés bien físicamente, resulta congruente con tu propio desarrollo, genera una sensación de esfuerzo compartido con tu niño enfermo, y le da un ejemplo claro y contundente a tus demás hijos (en caso de que los tengas) y hasta a tu pareja. No es cuestión de ponerse guapa o guapo, es sobre todo, estar listo para las semanas o meses más duros de toda tu vida.

Dimensión Psicológica

Cuatro palabras: Terapia. Libro. Música. Grupo.

Terapia

Cuando eres el cuidador primario durante una enfermedad larga, la psicoterapia no es un lujo, es una obligación. No es posible acompañar a tu hijo y ser ejemplo de salud mental y claridad espiritual sin ayuda profesional. El amor de la pareja, de los amigos y de la familia no resultan suficientes (cuando se tienen) y no por que no sean profundos o reales, sino porque normalmente no están preparados para contener y clarificar los procesos que se viven en esta frontera de lo humano. Por eso existen los profesionales de la ayuda (quienes a su vez por cierto, buscan para sí quién los pueda acompañar en sus propios procesos de dolor y saturación).

La terapia es necesaria para liberar vapor, y como todas las cosas buenas de la vida, regala mucho más que eso, abre puertas que son a la larga necesarias para transitar hacia la comprensión psico espiritual del proceso que hoy vives. A pesar de darse en un espacio artificial y un tanto extraño, es la psicoterapia un lugar propicio para algunos de los aprendizajes más significativos, ya que es ahí donde podemos *traducir* la experiencia que estamos viviendo en símbolos y significados que poco a poco van tomando forma, y es donde ocurren algunos de los descubrimientos más importantes sobre nosotros mismos.

Por su naturaleza respetuosa y confidencial es en la psicoterapia donde logramos –a veces– hacernos las preguntas más profundas y gritar confiadamente nuestras quejas más desgarradoras. Recuperamos la voz que hemos perdido en medio de tanta angustia, miedo, enfermedad, tratamientos, dolor y medici-

na. Solo en la Dimensión Espiritual somos capaces de preguntar más profundo y más fuerte, pero nuestras preguntas a Dios o a la vida son distintas.

Ve a terapia. La necesitas. Regálate cincuenta minutos cada quince días (idealmente cada semana) de desahogo y salud. Hazlo por ti, por tu hijo, por toda tu familia, pero sobre todo, por ti, porque ya es mucho lo que está hoy sobre tus hombros.

Libro

Hoy tienes un libro en las manos así que en ese sentido tengo poco que añadir, pero es sumamente importante lograr variedad. No es solo en los libros dirigidos a facilitarte un poco el camino que hoy transitas, en los que encontrarás salud y bienestar. Es también en aquellos que siempre has disfrutado: novelas, cuentos, libros de historia, revistas, lo que sea. Son compañeros importantes que ayudan a mantener un sano equilibrio frente a una situación que demanda más de lo que casi cualquiera es capaz de dar.¹

Música

La música ha sido compañía de la persona humana prácticamente desde el inicio de la historia. Es un gran vehículo emocional y un extraordinario escape, temporal, sano, útil. Es además una gran compañía para los pequeños. Un cuarto de hospital (o de la casa) acompañado de música bonita que tranquiliza el espíritu y ayuda a todos a relajarse, es siempre un lugar más digno y grato.

Grupo

Además del acompañamiento terapéutico individual del que hablamos al inicio de esta sección, es siempre útil el participar en grupos formales o informales de familiares que se encuentran en la misma situación que tú. Resultará provechoso también invitar al personal de salud: enfermeras, residentes, médicos. Estos grupos de crecimiento, de diálogo, de auto ayuda, como

1. Decía el escritor mexicano Carlos Monsiváis que: “Cuando uno lee ya no está solo. Leer es dialogar y cuando se dialoga, la soledad se declara abolida”.

sea que se llamen en tu latitud, son fundamentales y se convierten quizá en el mejor aliado de miles de padres, madres o hermanos agobiados por el dolor y la frustración.

Muchas veces en nuestro interior guardamos pequeños o grandes secretos que nos generan mucha culpa, incluso vergüenza. A veces creemos que no debemos permitirnos ciertos pensamientos o sentimientos en relación con nuestro hijo o nuestro hermano enfermo. Estas ideas nos disgustan y durante semanas o quizá meses nos atormentan. En mi opinión, el mejor modo en el que podemos liberarnos de ellas e iniciar el tan necesario camino hacia la normalización de nuestras emociones es acudiendo a estos grupos de diálogo. En la interacción y la dialéctica con otros padres, otros hermanos o amigos, descubrirás que lo más íntimo, lo más personal, lo más *escondido* en tu interior, se convierte precisamente por ello, en lo más universal en el grupo.

La sola mirada de comprensión de los demás miembros del grupo cuando uno es capaz de compartir generosamente algo tan íntimo, se convierte en mi opinión, en la acción terapéutica más poderosa a la que uno puede recurrir.

Encuentro que a veces, para los directivos de los hospitales la idea de permitir un grupo de padres de niños enfermos pudiera ser amenazante, pero bastará con invitarlos a participar una sola vez para que descubran la enorme utilidad que tienen también para el personal médico y para el hospital mismo.

Cuando estés listo para formar el grupo, pide a la trabajadora social o al profesional de la salud mental que te ayude con la convocatoria y con la sesión inicial. Luego no será necesaria su supervisión, aunque siempre será deseable contar con alguien que desde una óptica profesional pueda acompañarlos. La idea detrás de estos grupos es que cuentes permanentemente con un espacio seguro en donde la mayoría comprende profundamente lo que sientes, y simplemente logres ahí liberar la tensión del día o de la semana.

Por estar fundamentada en una metodología práctica, sencilla y contundente, recomendamos ampliamente recurrir al modelo de grupos de crecimiento del psicólogo norteamericano Carl R. Rogers.²

2. Cfr. Rogers, C.R. (1973). Grupos de encuentro. Amorrortu Editores: Buenos Aires.

Dimensión Social

Muchos padres sienten que el cuidado a sus hijos, durante la enfermedad es una suerte de apostolado. Esto es totalmente comprensible. Es tu hijo. Es tu responsabilidad. Sin embargo es necesario que todos entendamos que es un apostolado muy cansado. La energía necesaria para sostener este esfuerzo en el tiempo es demasiada y aunque parezca inagotable, esta termina por desaparecer. No cumple el principio de indestructibilidad que nos enseñan los físicos, esta sí se agota (y a veces se transforma en enojo o en depresión, que por definición es paradójicamente, el estado en donde la energía corporal está ausente). Por eso es que en este capítulo hemos insistido tanto en que cada vez que te sientas literalmente “sofocado” en cualquiera de las dimensiones (biológica, psicológica, social o espiritual), pidas ayuda. Resultará fundamental formar una red social a tu alrededor que precisamente logre sostenerte cuando te caigas, o te ayude a mantener el equilibrio cuando estés a punto de caer.

¿Quiénes son aquellos amigos, miembros de tu familia, miembros de tu comunidad religiosa o vecinos, con los que cuentas? ¿para qué temas? ¿por cuánto tiempo? ¿cuándo puedes echar mano de ellos?

Muchas veces, sobre todo cuando la enfermedad es larga, resulta común que algunos amigos y familiares que al inicio estuvieron cerca se vayan alejando poco a poco. Normal. Ningún reproche vale. La vida de todos ha seguido a un ritmo distinto que la nuestra. El tiempo para ellos sabe distinto. El dolor, fuera del hospital no se siente igual, huele diferente. No todo el mundo puede estar disponible siempre. Así es. No implica menos amor, es solo el curso de la vida.

Es por ello en buena medida, que existen los ministros de culto, los y las religiosas y los profesionales y voluntarios de ayuda (psicólogos, trabajadores sociales, tanatólogos), porque una situación tan compleja como la enfermedad crónica, grave o terminal, requiere de una comunidad amplia y no solo de una persona.

Para muchas madres y padres, leer esto resultará chocante, pues en efecto sienten que es su sola responsabilidad el cuidar de su pequeño, pero la rea-

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

lidad es que a pesar de todo el amor, de toda la dedicación o de todo el esfuerzo, es necesario y resulta sumamente bonito el poder apoyar nuestra cabeza en los hombros de quienes conforman nuestra comunidad.

Busca con paciencia y con sensatez a los posibles miembros de esta comunidad de apoyo.

Construye, si te es posible, una agenda de tareas para cada uno de ellos. Ayúdalos a comprometerse contigo y con tu familia. Sé claro con lo que pides. No todos pueden realizar todas las tareas. Trata de ser asertivo, comprensivo, generoso. Valóralos. Lo más probable es que sea desde el amor y no necesariamente desde la capacidad, desde donde surge su propuesta de ayuda.

Cabe aquí recordar que la escuela de psicología o de trabajo social, el seminario o el convento, no otorgan licencia de sabiduría e infalibilidad. Como cualquier acompañante, el ministro de culto, el religioso e incluso el profesional de la ayuda, se equivocarán. Mucho. Quizá menos que los demás, pero suficiente como para a veces, sacarnos de nuestras casillas. Paciencia. Paz.

Ten paciencia también con las personas que te dan consejos de buena fe. Todos quieren ayudar. Poquísimos saben cómo. La gente alrededor de una familia con un niño enfermo tiene típicamente mucho miedo y una gigantesca tendencia a decir las cosas más inoportunas e inadecuadas. No saben bien qué hacer, qué decir o qué actitud tener frente a la familia. Recibe sus consejos con generosidad y paciencia. Actúan de buena fe. Escúchalos, pero luego haz caso de tus intuiciones y de tu sentido común compartidos siempre en pareja, en familia y en el seno de tu grupo de ayuda. Ahí es quizá donde encontrarás el mejor reflejo y mayor claridad.

Para completar el bienestar en la dimensión social es necesario que salgas (literalmente). Cena. Toma una copa de vez en cuando. Toma un café con tus amigos lejos de la cafetería del hospital. Ve a un cine. Al teatro. Inscríbete en algún curso. Vive. Se entiende que no podrás hacerlo con el ritmo de antes (si es que lo hacías), pero es necesario lograrlo ¡aunque sea un par de veces al mes!

Cada una de estas actividades te alejará de la cama de tu hijo tan solo por dos o tres horas. Háblalo con ella o con él. Pídele permiso para salir. Te lo dará generoso, contento, y aunque no lo creas, será también una pequeñísima pero sumamente útil *vacación* para ella o él. Tu pequeño necesita también tiempo personal, tiempo para pensar, para rezar, para acomodar dentro todo lo que le esta pasando, o simplemente un tiempo para descansar sin el agobio natural de sentir que su dolor también a ti te duele.

Dimensión Espiritual

No importa si practicas alguna religión o no, la dimensión espiritual está ahí, y hoy, en esta frontera en la que estás viviendo está activa quizá como nunca. Admírate de ella. Úsala. Aprende.

Decía San Ignacio de Loyola, que el espíritu, como el cuerpo, requiere de ejercitarse. Algunas de sus sugerencias nos sirven para entender de qué se trata la dimensión espiritual, que en ocasiones es difícil de definir. El más célebre vasco de la historia, nos sugiere examinar la conciencia, meditar, contemplar, orar vocal o mentalmente, entre otros modos de ejercitar nuestra dimensión espiritual.³

Es por ello, que el estado natural de la búsqueda espiritual es el silencio. Y sin duda, los momentos más profundos de este proceso que hoy estás viviendo con tu hija o hijo y que probablemente recordarás con mayor claridad son típicamente aquellos en los que no ha sido necesario emitir sonido.

El silencio es un modo de comunicación respetuosa, holística, espiral. Es una forma de mostrar nuestra presencia y disponibilidad de manera sencilla pero contundente.

Muchas veces, a lo largo de las semanas y los meses de enfermedad, nuestros niños se quedan en silencio, pero de un modo activo. Nos buscan. Nos solicitan. A veces no nos encuentran. Tenemos que aprender cómo es que uno puede estar totalmente disponible y presente en medio del silencio. A veces

3. San Ignacio de Loyola, Ejercicios Spirituales, 1ª. Anotación. Texto autógrafo. Guadalajara, México.

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

no es fácil. Ellos son los maestros. Atiéndelos. Y luego, una vez que has aprendido algo, ponlo en práctica. Ejercítate como sugiere Ignacio. Arma en la soledad y el silencio tu propio gimnasio espiritual.

Examina tu conciencia con paz.

Un modo útil y sencillo para hacerlo es revisar todo tu día al momento de acostarte por la noche. ¿Cómo te despertaste? ¿quiénes fueron las primeras personas con las que te topaste? ¿cómo fue tu interacción con ellos? ¿cómo te sentiste a lo largo del día? ¿cuáles fueron tus miedos, tus enojos, tus alegrías, tus tristezas? ¿en qué momentos sentiste amor?

Cuando te propones realizar esta revisión diariamente, es posible construir estrategias y propuestas para mejorar tu relación con el mundo, en las cosas importantes, es decir en las pequeñas. Procura convertirte a partir de tu reflexión diaria en una persona más amable, más comprensible, más clara, más asertiva, más empática, más profunda, más consciente. Aprovecha también este tiempo de dolor profundo, para conocerte y para transformarte.

Discute con tu terapeuta el resultado de tu revisión diaria. Será útil. Aprenderás a crecer en medio del dolor. Este modo de aprendizaje te acompañará ya el resto de tu vida, por lo que resulta fundamental que hagas todo lo posible por aprenderlo.

Medita, contempla, ora.

Ya que es el silencio el estado más propicio para el acompañamiento de tu hijo o hija, aprovéchalo para meditar sin necesidad de un diálogo inmanente. Trata de descansar tu mente, de liberarla de conceptos, de palabras, incluso de símbolos. Concéntrate sólo en el sonido y profundidad de tu respiración, cierra los ojos, aprende a relajarte. Hazlo con tu niña o niño, aprendan juntos los dos. Resulta útil y bonito, ayuda a conocerse mejor y a serenarse.

Contempla a tu hijo. Contempla en sus ojos las maravillas del cosmos. Contempla en él o en ella los rasgos que le dan pertenencia, que lo identifican, que lo distinguen, que lo hacen tu hijo y de tu pareja. Contempla el esfuerzo que le ha representado vivir y llegar hasta donde está. Contempla su fortaleza, su valor, su tesón, su humildad, su sencillez, su saber vivir en el presente.

Contéplate tú ahí. En sus ojos.

Agradécele.

Ora. Reza, pide, negocia, enójate, reclama. No limites tu oración sólo a *oraciones*. Dialoga. Pregunta. Construye. Ofrece. Agradece. Solicita acuse de recibo y respuestas. Descubre lo que tu propia oración dice de ti y del momento que hoy vives. Repite aquellas frases de tu oración que te hacen mayor sentido o que te retan más brutalmente. Busca y descubre. Ten paciencia. Paz.

Ora con tu hija, con tu hijo. Déjalo liderar la oración. Sorpréndete.

Somos una unidad bio-psico-social y espiritual. Ninguna dimensión es en este momento más importante que otra. No tenemos derecho a dejar de trabajar en nosotros mismos y por el contrario, por nuestro hijo o hija enferma, tenemos la obligación de estar lo mejor posible pues, como nunca, nos necesitan completos y bien.

La pareja

No todos sentimos las mismas cosas, con la misma intensidad, en el mismo momento. No todos tenemos la misma capacidad para afrontar algunas noticias. No todos reaccionamos igual. No todos vivimos la misma realidad de la misma manera y en sincronía con los demás. Todos los que alguna vez hemos tenido una pareja entendemos esto con claridad.

¿Por qué entonces, el mayor problema que encuentro en las parejas que están viviendo un momento como éste, es comprender que los ciclos de dolor, de miedo o de tristeza, prácticamente nunca se van a empatar entre los dos miembros de la pareja? Cuando yo estoy triste, tú pareces estar feliz y eso me ofende. Cuando yo estoy enojado, tu pareces estar buscando una reconciliación con Dios y eso te ofende. Cuando yo estoy asustado tu te muestras con mucha mayor seguridad y eso nos confunde.

Pues ¿qué no había sido así en muchas experiencias de tu vida de pareja? Con toda honestidad, ¿por qué tendría que ser diferente ahora?

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

La respuesta que a veces obtengo a esta pregunta, es tan bonita como utópica, me dicen cosas como: “por amor”, “por que estamos viviendo una situación anormal”, “por que ahora más que nunca necesito que me comprenda”.

La enfermedad de un niño o de una niña, se da en la realidad. Es en la realidad donde el amor basta para unir a dos almas, pero no basta para mantenerlos unidos; donde la comunicación es necesaria para la empatía y la comprensión pero no alcanza para que haya siempre aceptación y escucha; es en la realidad donde los sentimientos se hacen más intensos y más volátiles frente a la enfermedad y el dolor de nuestro hijo y donde a veces, no estamos preparados para contener y lidiar con los sentimientos de nuestra pareja. Es ahí, donde se da la vida de pareja y no en la utopía del libro de auto ayuda o de la novela romántica.

Para enfrentar esta realidad y construir más amor y la posibilidad de una mejor pareja desde ahí, desde la frontera, te propongo tres “P’s”: Psicoterapia⁴. Paciencia. Paz.

Como ya hemos dicho, este es uno de los momentos de mayor aprendizaje significativo en tu vida y en la de tu familia. Es por ello que es también uno de los más grandes momentos para comprender, redimir y esculpir desde dentro.

Además, aquellos de ustedes que están pasando por este complejo proceso en pareja, deben recordar que los problemas que ya tenían antes de que su niño se enfermara, siguen ahí, que les han puesto pausa pero siguen latentes.

También será prudente recordar que a pesar de que muchas cosas han cambiado seguimos siendo fundamentalmente los mismos que hace unos meses; que con este proceso que hoy estamos viviendo es posible que nuestra personalidad haya mejorado un poco o quizá empeorado un poco, pero que no debemos sorprendernos ahora por algo que no nos hubiera sorprendido antes. La gente toda hace un esfuerzo cuando es necesario, pero a veces flaquea y muchas otras, no logra que su intención de cambio se convierta en realidad.

Psicoterapia. Paciencia. Paz.

4. Y me refiero a psicoterapia para ti, no es necesario obligar a nadie más a acudir con el terapeuta, ni siquiera (o especialmente) a tu pareja.

Los demás miembros de la familia nuclear

Cuando uno de los hijos enferma en casa, los padres le piden a los hermanos del pequeño un enorme sacrificio. Será menos el tiempo que podrán pasar juntos, la situación en casa se volverá anormal, los hermanos y hermanas del niño enfermo tendrán que ocuparse de sí mismos, más que antes. Tendrán que hacerse responsables antes de tiempo (para el caso de los hermanos pre adolescentes); tendrán que cuidar de la mascota sin ayuda, tendrán que cuidar de la casa sin ayuda. Es un sacrificio, sí. Normal. Ningún reproche o rebelión vale. Primero lo primero.

Sin embargo, cuando tus hijos no son mayores de edad, es tu trabajo comprender que tú eres el adulto y que ellos resienten de modo real la disminución en la atención y las nuevas responsabilidades que les son encomendadas frente a la enfermedad de su hermanito o hermanita.

Aquí, quizá más que en cualquier otro ámbito de la vida de pareja, es necesario crear un equipo sólido entre ustedes dos.

Los hermanos y hermanas del niño enfermo han aceptado hacer un esfuerzo grande. Sin embargo, este sacrificio no puede ni debe ser total. Tus demás hijos siguen teniendo el derecho de ser niños, de portarse un poco mal en el colegio, de seguir con ganas de ganar el campeonato de fútbol, de ver el mundial por la televisión. Siguen con el derecho de recibir un regalo en su cumpleaños y de que sus padres estén presentes en sus momentos importantes. La enfermedad de su hermano no tiene por qué despojarlos de esos derechos.

Para tu niña o niño enfermo, resulta además fundamental el que sus hermanos no sufran por causa suya. Un niño pequeño que se da cuenta de que las necesidades o hasta los caprichos de sus hermanos se ven truncados sistemáticamente como consecuencia de su enfermedad puede llegar a sentirse muy culpable y triste. Es una sensación que no ayuda a nadie.

Es por ello de suma importancia el mantener un diálogo familiar abierto, en el que con toda salud se puedan negociar algunas cosas. Todos deben participar en el proceso, incluso el pequeño enfermo, es parte de su poder personal.

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

Busca un balance real con tus demás hijos. Pide ayuda a tu grupo social de apoyo. Pídeles ayuda a ellos mismos, pero nunca olvides que el adulto eres tu.

La familia entera y sus reacciones cotidianas tienen mucho que ver con el desempeño de tu hijo enfermo. A mayor salud familiar, mayor balance, mayor equilibrio, mayor conciencia de comunidad, mayor el beneficio para tu hija o hijo enfermo. En mi opinión muchas de sus respuestas y actitudes, son casi directamente proporcionales a la capacidad que las familias tengan de vivir de modo más sano. Veo con mucha frecuencia, que cuando los padres y los hermanos viven relaciones más auténticas, más *normales*, más cotidianas y menos *cuidadas* o *artificiales*, es cuando los pequeños enfermos responden de mejor manera ante su difícil situación.

Un claro ejemplo de esto es cuando el pequeño que ha caído enfermo es el hijo número cuatro o cinco, es decir, que tiene al menos tres o cuatro hermanos mayores. Por necesidad, las familias más numerosas se vuelven típicamente más prácticas. Salir a cenar, al parque o de vacaciones son actividades que cuando son realizadas por seis o siete personas (o más) tienen necesariamente que estar mejor organizadas, y sobre todo, bien delegadas. Encuentro que los padres de familias grandes, han aprendido precisamente a pedir ayuda, a delegar responsabilidades importantes en los hermanos mayores, y en ocasiones entre los menores también (como por ejemplo en el caso del cuidado de las mascotas). Cuando un niño tiene desde pequeño que asumir tareas familiares adecuadas a su edad, aprende desde muy temprano la importancia de la responsabilidad personal, de la construcción de comunidad y de la sinergia. Estos pequeños, típicamente tienen buenas competencias para la comunicación intersubjetiva y cuentan con una extraordinaria capacidad de adaptación, pues tienen que negociar sus asuntos en un mayor número de ocasiones y mucho más temprano que otros niños y niñas.

Los pequeños que han aprendido estas cosas y han vivido en medio de estas familias prácticas suelen responder mejor ante los duros tratamientos que les esperan a lo largo de la enfermedad y sus hermanos comprenden muchas veces con más naturalidad el sacrificio que se les pide por lo que descubren con mayor facilidad medios para adaptarse de mejor manera a esta situación límite.

carta a los padres y familiares de niñas y niños enfermos

Sea cual sea el tamaño de tu familia siempre será posible encontrar formas a través de las cuáles tus hijos aprendan estas cualidades y capacidades. Una buena manera de iniciar este camino es que cotidianamente se celebre una sesión de “solidaridad familiar”.

Marca en el calendario, en día y horario fijo, quizá una vez a la semana, las fechas para realizar esta reunión familiar. Deberán participar todos los miembros de la familia (idealmente de manera voluntaria, aunque al inicio quizá la democracia familiar no sea la mejor alternativa). Será útil dividir estas sesiones en dos momentos. Dedicar la primera media hora para lograr acuerdos prácticos: quién estará en el hospital mientras los padres descansan o acuden a alguna de sus actividades; quién irá al súper, quién a la tintorería; quién lavará los platos esa semana. Ten paciencia. Nunca ha sido fácil en la familia distribuir estas tareas, ahora será peor pues todo el mundo está tenso y preocupado. Genera un documento que todos deberán firmar (un calendario de tareas, una lista, lo que sea. Es sólo un símbolo pero enseña sobre el compromiso y el valor que siempre debe tener la palabra empeñada).

El segundo momento de la sesión se puede dedicar al descanso del alma de cada uno de los miembros de la familia. Hablen de las cosas que piensan, las que sienten. Pídanse perdón. Agradezcan. Recen, mediten o respiren juntos.

Resulta fundamental que esta segunda parte de la sesión se desarrolle en total libertad y en un ambiente de confianza absoluta. Recuerda lo que ya dijimos sobre la dificultad para encontrar “sincronía emocional” en la pareja. Sucede lo mismo con el resto de la familia. No todos sienten las mismas cosas, con la misma intensidad en el mismo momento. La palabra clave para que esta sesión funcione es el respeto absoluto, total e incondicional a lo que cada quien diga o calle.

No hay sentimientos buenos o malos. Las cosas se sienten y ya está. Es por ello que no es ni deseable, ni prudente, ni útil el juzgar lo que alguien ha dicho en la sesión. Debe quedar para todos muy claro que el propósito es el de limpiar, sanar, desahogar el grito que todos llevan dentro. Por eso es importante al final rezar juntos, meditar o al menos respirar juntos.

El ejercicio semanal de la espiritualidad compartida logrará una familia más unida, más sana y sobre todo, tus demás hijos podrán encontrar sentido y trascendencia en el enorme esfuerzo que hacen cotidianamente. Aprenderán a comprender por qué son hoy, ciudadanos de esa frontera.

El niño enfermo, debe poder ser un niño, y no solo enfermo

Es por ello que sin olvidarnos nunca de que quien ocupa la cama es un niño o una niña pequeños, que sin duda son vulnerables y frágiles, será prudente siempre dejarles crecer sin exagerar nunca nuestra atención o cuidados. Será siempre útil encontrar un balance entre las necesidades propias de un niño y los cuidados que necesita.

Debe jugar, debe seguir aprendiendo y en la medida de lo que la enfermedad y los tratamientos lo permitan, no perder el ritmo del colegio. Debe ver a sus amigos y amigas, debe dibujar, debe ver el fútbol en la tele. Pero también debe obedecer, debe tener límites, debe ser disciplinado, debe hacer la tarea. Debe ser niño.

Un niño entre algodones no necesariamente está siendo mejor cuidado y desde luego, no es necesariamente más feliz. En la medida en la que el sentido común y la ciencia médica lo permitan, debemos evitar a toda costa que nuestros niños dejen de serlo. Un poco de fútbol en la tele, de videojuegos, o de tierra jamás han enfermado a nadie. Un castigo por portarse mal, un recordatorio aquí y allá sobre los límites, un acompañamiento con autoridad lo harán sentirse más seguro y le devolverán un sentido de normalidad tan necesario en este momento de enfermedad.

Que los miedos de los padres no arruinen la poca o mucha niñez que los hijos puedan *ejercer*. No importa cuán enfermos estén. Deja que mientras pueda tu niño sea niño, y que cuando lo sea, tú tengas la capacidad de mirarlo y deslumbrarte.

El poder personal

Lo primero que un enfermo adulto en etapa crítica, grave o terminal pierde, es su poder personal.

Por alguna razón que a mi me ha parecido siempre muy extraña, aparece siempre alguien en la vida del enfermo que cree que este ha perdido la capacidad para tomar decisiones⁵. Las personas se enferman pero eso no las hace tontas. Se asustan, sí. Pierden temporalmente la energía para tomar solos algunas decisiones complejas, sí. Requieren de una comunidad que los acompañe y los proteja, sí. Pero no han perdido capacidad para decidir sobre su propia vida.

Si esto sucede con los adultos, ¿te imaginas lo que pasa con los niños?

“Ahora la señorita te dará un piquetito, aguántate como lo haría superman, tú que siempre eres tan valiente. Ahora te llevarán al piso de abajo por una medicina que es muy buena. Ahora voy a cerrar las cortinas porque estarás muy cansada. Ahora te debes tomar esta gelatina. Ahora pondremos esta música que te ayudará a descansar, cierra los ojos. Ahora te leeré este cuento que te gusta tanto. Ahora vamos a rezar por el tío Luis que está tan enfermo. Ahora quitaremos esto de aquí y te tomarás el jugo. Ahora dibujarás en este librito que te gusta tanto. Ahora a sentirnos bien”.

Ahora me firmarás este documento en el que me cedes todo tu poder personal y yo lo ejerceré con sabiduría porque soy tu madre o tu padre. Es lo único que les falta exigir.

¿Por qué crees que tu hijo ha perdido la capacidad de aprender en medio de todo esto? ¿por qué habrías de dejar de formarlo en el difícil arte de ser libre, de elegir, de renunciar? ¿por qué ahora? ¿qué no es este precisamente el momento en el que él o ella pueden aprender de manera más contundente? ¿por qué perder esta oportunidad?

5. Por supuesto existen muchas enfermedades en las que por desgracia esto sí es así, pero aquí nos referimos a aquellas en las que se siguen manteniendo las capacidades de reflexión, análisis y decisión.

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

Están más cansados, sí. Están muy aturdidos con tanta cosa que sucede a su alrededor, sí. Deben cumplir ahora con muchísima más exigencia, sí. Están hartos, sí. Están débiles, sí. Debemos por supuesto dar concesiones, ser más pacientes, darles oportunidad para descansar más, para recuperarse, para sentirse menos presionados, para jugar, para estar más relajados. Pero ¿es realmente alguna de estas una buena razón para truncar su desarrollo personal o su aprendizaje?

Harás bien en compartir muchas más decisiones con ella o con él. Harás bien en dejarle las reglas claras. Harás bien en respetarlo y devolverle su poder, sin excesos, sin pretender que ya puede todo o ya sabe todo. Clarifica los límites con toda tu familia, négócialos. Luego clarifícalos también con el personal de salud, enfermeras y médicos. Nadie tiene derecho de quitarle ni un poquito de poder.

Claro que existirán siempre ciertas decisiones que tendremos que imponerles a nuestros hijos, pues para eso somos sus padres, pero ¿todo? ¿precisamente ahora? Los niños como el tuyo, que padecen una enfermedad a veces brutal y compleja, crecen en conciencia a un ritmo muy distinto que otros niños de su edad, y desde luego que la mayoría de los adultos. Aprenden lo importante de un modo más significativo. En mi opinión es su propia condición la que les permite que se aceleren los procesos de aprendizaje de aquellas cosas sencillas pero importantes de la vida: la generosidad, la amistad, el compromiso y la disciplina, el diálogo, el silencio, la trascendencia.

Son niños, sí, pero personas también.

El amor que se traduce en tres actitudes, *suficientes y necesarias*

Los creadores de la escuela humanista de psicoterapia fueron mucho más que solo teóricos importantes para la Psicología. En realidad fueron buenos maestros de vida. Muchas de sus aportaciones surgidas a partir de años de experiencia empírica con personas agobiadas por problemas reales, les per-

mitieron construir y sistematizar un conjunto de ideas que hoy son utilizadas en miles de consultorios en todo el mundo.

De manera particular, Carl R. Rogers estableció algunas de las ideas fundamentales para la construcción de una comunicación verdaderamente humanista que sirve tanto en el ámbito estrictamente terapéutico, como en la vida misma. A través de su Enfoque Centrado en la Persona⁶, Rogers logró traducir en actitudes concretas y verificables (casi medibles) algunos de los principios básicos de una antropología filosófica que concluye que el hombre es un ser bueno por naturaleza y que de manera innata, tiende a su desarrollo⁷.

Para Rogers, estas actitudes son, entre otras, la congruencia, la aceptación positiva incondicional y la empatía.

No pretendo aquí hacer un análisis a fondo de estas tres actitudes, pero te propongo que las revisemos rápidamente pues podrán ser un conjunto de buenas ideas que te permitan, como ya te he dicho, respirar un poco más profundo.

La Congruencia

Hemos hablado mucho sobre la congruencia, cuando discutimos la atención a las dimensiones biológica, psicológica, social y espiritual. Es fácil de entender. No puedes tener un hijo enfermo y por descuido, enfermarte tú también. El mensaje sería perverso y francamente inútil para tu niño.

Pero en mi opinión hay otras cosas importantes detrás de la congruencia, que sería bueno atender. Lo resumo de la siguiente manera: cuando tengas ganas de llorar frente a tu hijo o hija, hazlo. Llorar.

Uno de los grandes descubrimientos del viejo psicólogo norteamericano al que me he venido refiriendo en los últimos párrafos, fue precisamente la vinculación profunda entre la autenticidad del que acompaña, con el grado de confianza en el acompañado. Esto significa que en la medida en la que el cuidador (padre, madre, hermanos y profesionales) se presenta de modo

6. Rogers, C.R. (1961, 1993). El proceso de convertirse en persona. México: Paidós.

7. Ídem.

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

más auténtico (congruente) con el niño o la niña enfermos, logrará una mayor credibilidad y por tanto, permitirá un diálogo más profundo y por consecuencia más reparador.

Tu hijo o hija ya saben que lo estás pasando fatal. Lo saben. Y saben también que muchas veces estás actuando cuando entras al cuarto sonriente y con cara de que “aquí, no pasa nada”. Recuérdalo, son niños no tontos. Están enfermos pero te conocen bien.

Por supuesto no podemos pasarnos todo el día llorando, o enojados, o felices, o angustiados, o tristes. Pero a veces, debemos darnos el permiso de mostrarnos tal como estamos, de dialogar con ellos, y hasta de permitirles que sean ellos para variar, quienes nos consuelen y aprendan la importancia de la compasión y del abrazo generoso.

Para los niños y las niñas, es fundamental aprender que no hay sentimientos buenos y malos. Que se sienten y ya está. Que son lo que son y sirven para lo que sirven. Si escondemos nuestra tristeza, miedo o enojo todo el tiempo, nuestros hijos intuirán que estas sensaciones son malas y que cuando se sienten hay que evitarlas a toda costa. Si por el contrario, dosificamos de manera inteligente y amorosa nuestras propias manifestaciones de tristeza, miedo, frustración o enojo delante de ellos, les enseñaremos que las personas tenemos esos sentimientos y que en ocasiones lo más sano es dejarlos fluir libremente, y que hacerlo tiene consecuencias, útiles casi todas, pero también algunas sobre las que tendremos que asumir una responsabilidad.

Siéntete triste, enojado o asustado frente a tu hijo. Dosifícalo. Sé prudente. Confía en tu intuición. Deja que te consuele. Dialoga con él o con ella cuando te sientas así. No mientas. Di la verdad. Aprendan juntos a sentir. Sorpréndete con lo que descubrirás.

La Aceptación Positiva Incondicional

Dado que la aceptación positiva incondicional es casi, una cualidad natural en los padres, y su nombre la explica claramente, haré una reflexión más bien breve desde lo que logra más que desde lo que es. Cuando uno acep-

ta de manera positiva e incondicional a otro, aprende fundamentalmente el difícil arte de la paciencia y de la tolerancia. Y cuando en casa hay un niño o una niña enfermos, el “nombre del juego” es paciencia y tolerancia (y paz y psicoterapia, por cierto).

Ser paciente con cualquier niño, requiere mucha energía. Con un niño enfermo requiere aún más. Ser tolerante con cualquier niño requiere mucho amor. Con un niño enfermo requiere aún más. La buena noticia es que aprenderás muchísimo de este proceso. La mala es que la única manera de hacerlo, es precisamente haciéndolo, y el costo a nivel energético es enorme. Por eso tanta insistencia en la necesidad de pedir ayuda, y de cuidarte de manera integral (bio-psico-social y espiritual).

Conviértete en un maestro de la aceptación positiva incondicional con tu niño enfermo y luego, regálala a tus demás hijos, a tu pareja, a tus padres, a tus amigos, a los demás. Te hará una persona mucho más ligera de equipaje y luego, mucho más feliz.

La Empatía

Ser empático implica el tomar la decisión de estar por completo con el otro, de tratar de sentir lo que el otro siente, de tratar de mirar desde su mirada, desde su corazón, desde su alma.

Al inicio te decía que una de las cosas más difíciles de mi trabajo es tratar de sentir en mí, el miedo, el dolor, la frustración o la angustia que tú sientes en medio de la enfermedad de tu niña o tu niño. Te decía entonces, que lo intento pues es la manera más honesta y profunda con la que me puedo acercar a una familia como la tuya. Aquí, ahora, te sugiero que ejerzas tú el don de la empatía de manera profunda con tu hijo o tu hija.

Haz un esfuerzo por sentir lo que está sintiendo tu hijo: el miedo, la furia, la tristeza, el dolor, pero también la alegría, la carcajada, el amor y la capacidad de vivir el presente. Cuando lo logres, comunícate con ella o con él. Desde ahí, desde la sintonía, desde la sincronía. Con voz o en silencio, pero comunícate. Hazle saber que la entiendes, que lo comprendes profunda-

Los cuentos de Luca carlo clerico medina

mente. Hazle sentir tu solidaridad, de padre sí, pero de persona también. Hazle saber que no está sola, que no está solo. Dale un respiro. Quítale por unos segundos el dolor al hacerlo tuyo, quítale el miedo al hacerlo tuyo, quítale la tristeza al hacerla tuya.

Muéstrale que sí hay alguien ahí, que por amor, lo comprende.

El reto es luego, tratar de convertirte en una persona empática, es decir, que eso que hoy aprendes a hacer con tu niño enfermo, esa capacidad de comprensión profunda y de reflejo certero, la puedas ejercer con los demás. Si lo logras, habrás encontrado un sentido a esto que hoy vives y rendirás de manera contundente un homenaje vivo y permanente al enorme esfuerzo que hoy hace tu niño o niña en medio de su enfermedad.

Una buena dosis de estas tres actitudes: la congruencia que te lleva a ser más auténtico, la aceptación positiva incondicional que te lleva a ser más paciente y tolerante y la empatía que te lleva a comprender más profundamente y a escuchar más activamente, son una extraordinaria manera de mostrar amor de modo práctico.

Reflexión final

Hoy estás viviendo probablemente el momento más duro de toda tu vida. No sé por qué les ha ocurrido precisamente a tu hijo y a tu familia.

Lo que sí sé sin conocerte es que podrás salir adelante.

Lo que sí sé sin conocerte es que encontrarás energía y fuerza en los ojos de tu hijo enfermo.

Lo que sí sé sin conocerte es que te caerás muchas veces en el proceso y requerirás de mucha ayuda.

Lo que sí sé sin conocerte es que no estás solo.

Lo que sí sé sin conocerte es que aprenderás muchísimo estas semanas, meses o años.

carta a los padres y familiares de niñas y niños enfermos

Lo que sí sé sin conocerte es que tu niño o niña puede ser un gran maestro, si se lo permites.

Lo que sí sé sin conocerte, sin saber si eres creyente o no, es que Dios está ahí, ahora. Que camina junto a ti, y que no te soltará la mano.

Sin quererlo, te he dado ya muchos consejos en estas primeras páginas. No era mi intención. En realidad lo que he intentado ha sido tratar de compartir contigo algunas de las actitudes y experiencias que mejores resultados le dan a papás y mamás, hermanos, amigos y familiares, que viven ahora, como tú, en el límite, en la frontera, cerca de la cama de un niño o de una niña que están muy enfermos. Son todas, cosas obvias, pero quizá por ello a veces se olvidan en los momentos en los que las necesitamos.

El abuelo de mi amigo Jorge Font, decía que sin importar cuánto esfuerzo pongamos, la vida no puede hacerse más larga. Lo que sí podemos, es hacerla más ancha.

Este libro busca acompañar a tu familia en medio del momento más duro que probablemente tendrán en toda su vida. Busca acompañarte para entender cuán ancha se puede hacer nuestra vida en poco tiempo.

Espero de verdad que Luca y tu niño o niña se hagan amigos. Que tu puedas mirar con compasión y empatía a Ana y a Miguel, sus padres. Que puedas aprender de la sencillez de Mateo, su hermanito, de Pablo su mejor amigo y de Ximena, su prima consentida. Que puedas comprender a Lucrecia y a Javier, que trabajan en el hospital. Pero sobre todo, espero que Gufo, el gran maestro de magia te acompañe y te enseñe algunas cosas que son necesarias en este proceso complejo y doloroso pero deslumbrante que hoy tienes frente a ti.

Aunque sé que aportará poco, espero que este cuento les ayude a desarrollar la conciencia, la claridad y la sabiduría para ver la luz, en medio de tanta oscuridad. Léanlo en familia. En paz.

Carlo Clerico Medina.
Bilbao, mayo de 2010.