

"Nico y Robinson, una historia con principio y final"

Autor: Bernardo Campos. Profesion: at. Dirección: Santa Fe 690, Tancacha, Córdoba. CP: 5933. Tel: 03571-15613650. Email: bcampos.at@gmail.com. **Eje Temático** N°:8 AT en el Ámbito de la Discapacidad

DESARROLLO: Nico tiene 23 años, padece de hidrocefalia acompañado de parálisis cerebral, carece de movilidad en los miembros inferiores y tiene poca capacidad de movimientos en los superiores. Según el diagnóstico médico la expectativa de vida es de 15 años. Vive junto a su madre, ya que sus padres están separados. La relación con su padre solo consta de algunas visitas esporádicas, pero ayuda con los medicamentos y con otros gastos del cuidado de Nico.

Él tiene todo un equipo de rehabilitación, y es la psicóloga quien sugiere un Acompañante Terapéutico en el domicilio. Es allí cuando comienzo formar parte del equipo. El encuadre consta de un encuentro semanal, con una hora de duración cada uno debido a que Nico tiene mucha carga horaria en sus terapias. Tal como propone M.L Frank (2012): *"El AT es un dispositivo que permite diseñar una estrategia adecuada a la singularidad de cada paciente..."*. El objetivo propuesto por el equipo fue proporcionar un lugar propio para él, abrir camino a la subjetividad, descubrir qué desea, pero **¿de qué modo?**. La psicóloga agrega que el joven pasaba 24 horas en su habitación, ya que su condición le impide moverse, o salir al aire libre por el gran cuidado físico que debe tener. Este lugar era muy permeable, ya que muchas de las personas de su hogar, e incluso los profesionales que lo asistía, entraban y salían sin fronteras y sin permisos. Nico no habla, pero puede balbucear y hacer algunos sonidos. Duerme mucho, inclusive algunos de los profesionales lo atienden dormido. Todos lo trataban como un niño pequeño, hablándole en diminutivo, no acorde a su edad, incluso su madre. Es así, que con el equipo, nos pareció propicio incluir como objetivo una mirada del sujeto acorde a su

edad y hacer de ese lugar, su lugar y destacar que Nico es un sujeto, no un diagnóstico, ni un cuerpo a ser intervenido.

La ansiedad por conocerlo me invadía, nervios y miedos. El primer encuentro me acompaña y presenta la psicóloga, y se esclarecen los puntos del encuadre. Estando en el comedor se podía ver a Nico en su cama ortopédica, solo separaba su habitación de éste lugar, una puerta plegadiza la cual habitualmente está abierta. Tenía en su mano derecha una pelota de tenis y en su mano izquierda el Sapo Pepe. Esto me llama la atención, ya que tiene 23 años. Luego de pedir permiso, ingresamos a la habitación, a “su” habitación; estaba casi dormido, como sedado.

La psicóloga nos presenta diciendole: él va a acompañarte, se llama Bernardo, va ser tu compañero de aventuras. Con una sonrisa amistosa, y algo nervioso, le digo: Hola Nico, ¿Cómo andas?. De repente alguien hace una devolución a mi pregunta: Sí..!, Nico está bien, ¿no es así Nico?. Era su madre quien contestaba por él, poniéndole voz, como vocera, ante esto él la miraba de reojo. Esto llamó mucho mi atención, la madre parecía aseverar que él no puede responder sí solo.

Acordamos vernos la semana entrante y nos despedimos. Me fui invadido de dudas, me preguntaba ¿qué iba hacer en el próximo encuentro?, ¿solo estar en silencio?; no, no era esa la respuesta, pero era una opción, era lo que podía suceder. Al encuentro siguiente la escena se repitió, la madre me recibía e ingresamos a la habitación, como siempre esa puerta estaba abierta y siguió así largo tiempo. Cada vez que realizaba una pregunta a Nico, o le decía algo, la madre contestaba por él; como si supiera qué sentía Nico o qué deseaba. Siempre sabía ella que era lo que quería, lo que le gustaba, incluso lo que pensaba. Parecía que en esa casa no había bordes ni límites, no había espacios propios ni privados. Entre tanta indefinición, tanta borrosidad, me pregunto: **¿Dónde está Nico?** La habitación era blanca, sin demasiado detalle, con muy poca luz, parecía que era lo mismo día o noche, afuera o adentro, dormir o estar despierto, presencia o ausencia. Sabía que era posible habilitar un espacio diferente, que el habitar ese lugar fuera diferente, que no era necesario cambiar el paisaje sino el modo de transitar por él. Me iba siempre tan pensativo, agotado, vacilando entre el entusiasmo y la frustración.

Los encuentros tenían muchos silencios, mi acompañado a veces estaba dormido y otras despierto, a veces transcurrían solo miradas, otra le contaba algo sobre sobre

mí, ponía palabras, le contaba lo que hacía mi perro, que se escapaba, que era un travieso bárbaro. Su madre en cada encuentro estaba a su lado o en el comedor observando a cada rato. Pensábamos con el equipo que era necesario generar cierta distancia entre la madre y Nico, ya que entre tanta madre, no podíamos ver a Nico. Pero esto debía estar marcado por el sujeto, por lo que él podía y quería, pero por sobre todo por lo que la madre podía tolerar. Tal como dice Dozza (2014) *“al acompañante le corresponde cumplir una función cuyos términos se contradicen, ha saber: adaptarse a las necesidades psíquicas y, a la vez, a la organización defensiva..., la organización defensiva a tiende a pedir y demandar lo contrario de aquellos que posibilitaría atender las necesidades psíquicas. A su vez pretender establecer una batalla... intensificaría los sentimientos persecutorios y la rigidez de la organización defensiva en el contexto familiar”*. Fue un reto, ya que tendría que ser pensado como un objetivo a largo plazo, y paso a paso ir abriendo camino al DESEO del sujeto, pero teniendo el suficiente registro de lo que tanto el acompañado como la familia puede tolerar.

A medida que avanzamos con los encuentros, me pregunté: ¿por qué no leer algo con él?, ya que observaba que cuando le contaba las historias de mi perro se lo notaba entusiasmado, sonreía. Pero ¿Qué leer?. Es un sujeto de 23 años, pero ¿qué podría interesarle?. Así fue que recordé el modo en que la psicóloga me había presentado con él: **“El será tú compañero de aventuras”**, así que me dispuse a buscar un libro que había leído hace tiempo: *“Las aventuras de Robinson Crusoe”*, el cual *relata la historia de un joven que no accede al deseo de su padre de estudiar leyes, y decide acompañar a un amigo en un viaje por el mar, embarcándose con éste en una gran odisea. En una de sus travesías, surge una gran tormenta que abate el barco en el que viajaban, siendo Robinson el único sobreviviente. Perdido en una isla deshabitada, debió sobrevivir a las necesidades más elementales de la vida. En esta isla construye “su” lugar, donde él puede habitar, lograr un espacio propio y con mucho esfuerzo creó herramientas para mejorar su calidad de vida, hasta que rescata un barco con el cual poder volver a su tierra natal*. Le propongo leer éste libro a Nico y sonrío, a veces con la cabeza estar de acuerdo. En las tardes nos perdíamos en esta historia, Nico siempre me esperaba despierto, con las cortinas abiertas, y entusiasmado. En estas aventuras no sólo iba Robinson, también Nico y

yo. Juntos zarpamos para descubrir nuevos mares, encontrar nuevas tierras, “su” tierra, “su” lugar, tal vez naufragar para desembocar en islas desiertas, conquistar nuevos territorios, poder proclamarse “rey”.

En una ocasión, al llegar a su casa, veo a Nico sin el Sapo Pepe, el cual siempre tenía en una de sus manos, esta vez está solo con su pelota de tenis en la mano izquierda. Tal vez en la mano derecha ahora tenía otra cosa, quizá otra carta con la cual jugar. Esto se dió luego de algunas intervenciones, en las cuales bromeando le decía a Nico: “che me parece que estás un poco grande para el sapo Pepe”. Esto fue posible al cabo de largo tiempo de trabajo, y ante lo cual él se reía. Su madre estaba allí presente y mencionó lo siguiente: “Lo tiene desde hace mucho tiempo, fue un obsequio, pero **tal vez** sea así, **quizá** a él, ahora, le gusten otras cosas, pero eso se los dejo para que lo averiguen ustedes”. Fue aliviador, a la vez un desafío, sentí que por primera vez su madre anteponía en sus afirmaciones y suposiciones, respecto del deseo de su hijo, un: “**quizá él...**”. Ante lo cual yo pensaba: **sí, quizá él, quizá él desea otra cosa**. Parafraseando a Karina Chayan (2003): “*será necesario correr el velo y descubrir qué desea el sujeto*”. Desde entonces Pepe nos observaba desde una repisa, está allí como algo significativo para él, pero que ya no lo representa. Es allí cuando su madre nos manifiesta: “Chicos los dejo solo, así no molesto y pueden seguir disfrutando del libro, se ve a Nico le gusta mucho, le lees y el no se duerme”. Me quede pensando y recordando como dormirse, en un inicio, parecía en él un modo de poner borde, una manera de no escuchar, de decir basta, de marcar límites. Y con el tiempo, lo que parecía imposible, posible fue, pudo manifestar cuando necesitaba estar solo junto a mi, cuando estaba cansado o quería algo. La puerta que dividía el cuarto de Nico y el comedor, empezó a mantenerse “entreabierta”, o cerrada cuando leíamos. Esa puerta marcaba un margen, hasta allí su espacio, desde allí el de otros, pasó ser una frontera, donde el náufrago conquistó tierra y fue gobernante, e aquí “**su**” **isla**. Fue entonces que Nico tuvo su lugar, su tiempo, pero no estaba solo.

Llegamos a tener un saludo propio: “chocar los cinco”, al llegar y al despedirme; si algo no le gustaba con un gesto o un sonido me lo hacía saber, dormía menos, se mostraba más predispuesto a cooperar con los profesionales, y estos reconocían cuando era el límite de Nico, ya no había vocera, no era necesario. Pero como toda

historia, tiene un final, Nico se embarcaba para su último viaje. En los últimos encuentros respiraba con más dificultad, utilizaba la máscara de oxígeno con más frecuencia, sus signos vitales estaban disminuyendo. Nos reunimos con el equipo, y se evaluó el estado de Nico, se observaba un deterioro considerable. Por este motivo los profesionales del equipo deciden no continuar con la rehabilitación, lo mejor para él era que no hiciera tantos esfuerzos. Ahí supe que solo había un rumbo, el final de esta aventura. **¿Y el acompañamiento? ¿Por qué no continuar con el AT?** Luego de mi cuestionamiento pensamos con el equipo que sería de suma importancia acompañar, sí acompañar hasta el final, sabíamos que en realidad este era el principio del final La Dra. Cicely Sanders definió a los Cuidados Paliativos como *“Todo lo que queda por hacer cuando se cree que ya no hay nada por hacer”* Y vaya que teníamos por hacer con Nico.

Así psicóloga y at continuaron el rumbo. AT mismo día, mismo horario, mismo lugar, libro en mano, quedaban pocas hojas. Leemos el último capítulo, él observaba sin pestañear, apasionado, disfrutando cada momento, sin saber que ese capítulo, ese último capítulo, sería el final de esta aventura, nuestro último encuentro. Al día siguiente nos avisan a todo el equipo que Nico ha fallecido, las emociones me invadieron, sin embargo, sabía que el AT había tenido sus efectos, habíamos cumplido con el objetivo, Nico había podido conquistar aquella Isla, hacer propio aquel territorio. Fue necesario un llamado a mi terapeuta, programar un espacio para supervisar y una reunión de equipo, pilares fundamentales para sostener esta tarea. Y tal como dice Berenstein: *“Necesito pensar con otro(s) que me haga(n) pensar..”*. Habíamos navegado tanto con Nico, habíamos ido tan lejos, que me fue necesario regresar y cerrar el libro, sin ahorrarme el dolor de volver solo.

Decidimos con el equipo ir como tal al velatorio de Nico y acompañar a la familia. Ante ello la madre me dijo: **“Veniste a acompañar y hoy seguís acompañando..”** El acompañar implica eso, acompañar, incluso hasta el último momento, acompañar al sujeto y su familia, advirtiéndole que es posible estar en el mismo lugar y con el mismo pronóstico, pero de otro modo. Allí hay una sola subjetividad, y es necesario abrir paso, incluso aquí, en cada gesto, a su deseo, en cada palabra a la suya.

Bibliografía:

- . Abstinencia en el AT. Karina Chayan. (2003)
- . Acompañamiento Terapéutico y clínica de lo cotidiano. Leonel Dozza (2014)
- . Acompañantes. Frank, M. Laura y Pablo Dragotto (2012)