

VIVIANA BÁLSAMO

Acompañamiento terapéutico en la discapacidad

Acontecimiento y emancipación



 **Lugar**
Editorial

Acompañamiento terapéutico
en la discapacidad

Acontecimiento y emancipación

Viviana Bálsamo

Acompañamiento terapéutico
en la discapacidad

Acontecimiento y emancipación

 **Lugar**
Editorial

Bálsamo, Viviana

Acompañamiento terapéutico en la discapacidad : acontecimiento y emancipación / Viviana Bálsamo. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Lugar Editorial, 2021.

Libro digital, PDF/A. Archivo Digital: online

ISBN 978-950-892-709-5

1. Discapacidad. 2. Acompañante Terapéutico. 3. Psicología. I. Título. CDD 362.24

Primera edición: Lago Editora, 2018

Primera edición en México: El diván negro, 2019

Primera edición en Argentina: Lugar Editorial, 2021

Autora: Viviana Bálsamo

Revisión técnica y editorial: Samuel Hernández

Agradecemos a la editorial El Diván Negro (México) por brindarnos la posibilidad de editar esta obra en Argentina, reproduciendo su diseño original.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento sin autorización previa por escrito de la editorial.

ISBN: 978-950-892-709-5

© 2010 Lugar Editorial S. A.

(C1237ABN) Castro Barros 1754

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Tel.: (54-11) 4922-3175 / (54-11) 4924-1555

WhatsApp 11-2866-1663

lugar@lugareditorial.com.ar

www.lugareditorial.com.ar

lugareditorialdigital.publica.la

facebook.com/Lugareditorial

instagram.com/lugareditorial

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723

Impreso en la Argentina – Printed in Argentina

AGRADECIMIENTOS

A mi familia por el sostén y apoyo.

*A cada uno de los interlocutores que participaron de este libro, por su
disponibilidad y compañía.*

*A las editoriales Lago (Córdoba, Argentina), El diván negro (México) y
a Lugar Editorial por esta nueva edición argentina. Les agradezco por
el interés y la confianza en mi escritura, y lo que ella propone.*

*A Blanca Núñez y Alicia Areneza, por sus huellas en mi camino, por la
compañía que me ofrecieron, por su incondicional generosidad.*

Viviana Bálamo es Psicoanalista. Escritora. Acompañante Terapéutica. Lic. en Psicología (Universidad Nacional de Córdoba). Magister en Inclusión social de personas con discapacidad (Universidad de Salamanca, España). También se ha formado en el trabajo con Familias y Discapacidad (Universidad de Favaloro, Buenos Aires). Es directora editorial en la revista digital La PlazAT (revista internacional de acompañamiento terapéutico). Directora académica de la especialización en Discapacidad y Acompañamiento Terapéutico (APADIM, Córdoba). Directora en Fundación Hora Libre, Córdoba. Autora y coautora de numerosos artículos y publicaciones referidas a la temática de la discapacidad.

CONTENIDO

PRESENTACIÓN, *por Marcelo Rocha* • 15
PRÓLOGO A LA PRIMERA EDICIÓN, *por Leonel Dozza* • 27
PALABRAS PREVIAS • 31

INTRODUCCIÓN • 33

I

¿DÓNDE SITUAMOS LA DISCAPACIDAD?

CONVERSANDO CON CAROLINA REYNOLDS • 51
JUAN Y EL AT “MOCHILA” • 60

II

TRAMOS EN EL ESTABLECIMIENTO DEL VÍNCULO
AT- ACOMPAÑADO

EL NACIMIENTO DE LA MADRE Y SU HIJO • 69
PEPE GRILLO, UN AT DISPONIBLE • 71
EL ESTABLECIMIENTO DEL VÍNCULO AT - ACOMPAÑADO • 74

III

EL VÍNCULO TRANSFERENCIAL

¿LUGAR DONDE INICIA EL ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO?

CONVERSANDO CON GABRIEL O. PULICE • 83
¡UN LUGAR PARA MARCOS! • 89
INICIO DEL TRATAMIENTO • 93
EL ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO • 97

IV

EL ACOMPAÑANTE TERAPÉUTICO EN LA CLÍNICA DE LA DISCAPACIDAD

CONVERSANDO CON ESTEBAN OBANDO (COLOMBIA) • 103

V

EL INGRESO DEL AT AL ESCENARIO FAMILIAR. APORTES DEL PSICOANÁLISIS VINCULAR

UN ANDAMIAJE TEÓRICO, PARA PENSAR EL ESCENARIO
VINCULAR • 117

EL AT EN EL ENCUADRE COTIDIANO: ESPACIO
MULTIREFERENCIAL • 122

LA ESCENA FAMILIAR Y SUS POSIBILIDADES DE HOSPITALIDAD
FRENTE AL ACONTECIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD • 125

RESIGNIFICAR EL ACONTECIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD:
EL TRABAJO DE DUELO, UN CAMINO A LA ELABORACIÓN • 129

VI

SEXUALIDADES DIVERSAS: ACOMPAÑAR Y PROPICIAR EL ENCUENTRO

CONVERSANDO CON SILVINA PEYRANO • 143

ACERCA DEL POSICIONAMIENTO SUBJETIVO DEL AT Y SUS
EFECTOS EN LA CLÍNICA • 153

BITÁCORAS CLÍNICAS • 160

VII

HAGAMOS LA TRAMA:
ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO, TRABAJO EN EQUIPO Y EL
ENCUENTRO INTERDISCIPLINARIO

CONVERSANDO CON MAXIMILIANO PEVERELLI Y CECILIA
LOPEZ OCARIZ • 171

VIII

EL ACOMPAÑANTE TERAPÉUTICO EN LA ESCUELA:
TRAZOS DE UNA RAYUELA

CONVERSANDO CON PRISCILA VENOSA (BRASIL) • 195

IX

CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD:
¿EN BUSCA DE LA FELICIDAD?

CALIDAD DE VIDA *DESEADA*,
UNA INVESTIGACIÓN PENDIENTE • 213
CONVERSANDO CON CAROLINA REMEDÍ • 213
ÚLTIMAS COORDENADAS, PARA ESTE LABERINTO • 225

X

SEGUNDA AUTONOMÍA

LA AUTONOMÍA DE LA DISCAPACIDAD • 227
LA DISCAPACIDAD Y LA AUTONOMÍA • 234

BIBLIOGRAFÍA • 247

*La política de emancipación existe bajo la forma de unas
secuencias singulares y esas secuencias singulares se vuelven
posibles por los acontecimientos.
El acontecimiento es una acción de ruptura, que está fuera de
cualquier repetición, una acción nueva e inventada que lleva a
una mayor igualdad, que crea tiempo y espacio.*

Alain Badiou

PRESENTACIÓN

Cuando Viviana Bálsamo me invitó, tan gentilmente, a ser uno de los prologuistas de este libro, sentí una doble alegría. Por un lado, la emoción lógica que surge ante el hecho de celebrar un nuevo aporte al campo de la discapacidad (temática de la cual me ocupo desde hace más de veinte años), que no se trata de cualquier aporte, porque una obra de este tenor la hemos estado esperando con muchas ansias y por mucho tiempo, porque no existía en la literatura sobre acompañamiento terapéutico un material que aborde el complejo mundo que se abre ante la temática que nos convoca. El siguiente motivo de alegría lo tuve al terminar de leer este libro, cuando comprobé que fue escrito desde una práctica solvente, sustentada en los aportes del psicoanálisis y con una fuerte implicación ética por el sujeto a quien se acompaña, es decir, ubicando a la persona con discapacidad –ante todo– como sujeto de deseo.

El lector tiene en sus manos una obra que comienza a cubrir la vacancia existente en estas tierras desiertas, que están sedientas por estos tipos de materiales, de contenidos fecundos y necesarios que abonarán territorios que aún no han sido sembrados. Esta obra, insisto, aporta al Acompañante terapéutico las contribuciones del pensamiento psicoanalítico que consideramos de fundamental importancia para dicha práctica, porque creemos que se trata de pensar a la persona con discapacidad dentro de la lógica de la constitución subjetiva, del deseo y sus vicisitudes, del lugar que el sujeto tiene para su Otro, de las fantasmáticas que se generan en torno a la discapacidad, de los efectos que el déficit pueda llegar a imprimir en el psiquismo y de los mecanismos defensivos utilizados por el sujeto para enfrentar tal impacto, sin olvidar nunca la importancia que tiene el lazo social y el proyecto de vida, aspectos intrínsecos al ser

humano. Para comprender todo esto y mucho más, la mirada del psicoanálisis es esencial.

Las hipótesis y pensamientos desarrollados por Bálamo durante toda la obra se contraponen a cierto tipo de prácticas –muy comunes de encontrar en nuestro país– que cosifican a la persona al poner el eje de su mirada en el déficit o en la conducta. Viviana nos dice muy acertadamente: “Si no advertimos la presencia de un sujeto del lenguaje, antes que su condición de discapacidad estaremos en un laberinto sin salida.” En todas las primeras entrevistas con los padres de niños o jóvenes con discapacidad, nunca faltarán esas carpetas que muestran el recorrido realizado en torno al estado de salud de su hijo. Fotocopias de consultas y derivaciones, diagnósticos médicos, psicológicos, psicopedagógicos, fonoaudiológicos, certificado de discapacidad (con sus correspondientes renovaciones), certificados e informes de docentes, etc., etc. Nos asombran algunos de los contenidos de estas carpetas, informes que hablan de las características observadas en la persona a través de dibujos o test, desde una simple observación superficial y distante del profesional que intervino. Para hablar de un niño no basta con observarlo con lupas de test proyectivos, debemos introducirnos en sus mundos, sentir, vibrar y resonar con sus objetos internos y con las sensaciones que de allí emanan. Debemos aprender a mirar sus imágenes corporales, animarnos a entrar en lugares desolados, donde muchas veces existen sólo las figuras de las sombras que la estereotipia produce. En fin, debemos lanzarnos a construir una experiencia en el entre dos que la escena clínica produce. Solo desde allí estaremos habilitados para hablar de ese niño, pero para hablar de lo que a él le sucede, con los recaudos de no construir un destino oracular, pues nunca sabremos a ciencia cierta lo que a él podrá o no hacer.

Desde que me dedico a recibir, escuchar y acompañar a sujetos con discapacidad, siempre he tenido la misma convicción en torno a mi práctica profesional: ser fiel a la realidad que

la experiencia misma me mostraba para, desde allí, deconstruir los conceptos y teorías con los que me había formado, para repensarlos en pos de poder realizar verdaderas contribuciones al campo. Fue así, que creí necesario salir de las tierras firmes del consultorio y meterme en los pantanos más viscosos de los espacios sociales, porque comprendía que en esos escenarios había que operar. Si el sujeto es un ser social, será allí donde debe emerger como tal, en las relaciones cotidianas, en la experiencia subjetivante –única e irrepetible– que produce lo grupal y el sentido de pertenencia que dicho escenario le otorga. Ése es el terreno máspreciado donde se mueve el At.

En el título de este libro encontramos una palabra muy fuerte, que se constituye en el objetivo fundamental por el que deberemos trabajar en materia de discapacidad: *la emancipación*. Podríamos agregar, en tal sentido, que la función del At será la de acompañar al sujeto con discapacidad a enfrentar un doble proceso de emancipación, orientado hacia: *desprenderse y despojarse de los efectos que el déficit haya producido en su subjetividad y, a su vez, intentar liberarse de las redes vinculares parasitarias de sus otros y de los discursos del saber que los profesionales e instituciones especializadas puedan haber ejercido sobre él*. Recuerdo muy bien, las palabras de un joven que era traído por sus padres a mi consulta donde, luego de cuatro sesiones casi en silencio, y con diferentes intentos de intervenciones fallidas mías, rompió súbitamente su mutismo, me miró directamente a los ojos, y me dijo: “Marcelo, yo estoy así, sin ganas de nada, porque estoy cansado de que me hagan hacer lo mismo, siempre lo mismo, bolsitas, bolsitas y bolsitas. A mí no me gusta hacer bolsitas, siempre me mandaron a los lugares que ellos querían y ahora me hacen hacer bolsitas. Yo quiero ser mozo...”. Éste joven, más allá de su condición discapacitante, tuvo los recursos simbólicos para expresar su deseo, pero miles de otros sujetos no podrán emanciparse si no hay un otro que opere como cuarto nudo, como posibilitador y garante de aquello que no puede ser dicho o

hecho, y esa es una bella tarea que el Acompañante terapéutico deberá ayudar a realizar, porque está allí, en el lugar justo y en el punto más estratégico, para poder brindarle al acompañado -en el entre-dos transferencial- aquello que no ha podido ser construido ni simbolizado por él.

La autora toma un extracto del bello poema de Borges para reafirmar una certeza de la que nadie queda exento. El mundo es un laberinto, una sucesión de laberintos, salimos de uno y entramos en otro. Estamos insertos en los laberintos del mundo, y para recorrerlos necesitamos siempre de otros. Para transitar la vida precisamos de otras personas que nos sostengan porque somos seres sociales. Nada puede ser pensado ni construido en soledad en el complejo campo de la discapacidad, porque siempre se nos vuelve necesario encontrar interlocutores válidos con quienes podamos reflexionar. Viviana, en este libro, dialoga con otros profesionales para construir, junto a ellos, el hilo de Ariadna que le permita encontrar las salidas a los diferentes caminos laberínticos por donde hay que entrarle a la discapacidad. Tales recorridos, tendrán que ver con: la clínica y el vínculo transferencial, la función del Acompañante terapéutico, el escenario de la familia y sus complejidades, la sexualidad, la educación, el trabajo interdisciplinario y la calidad de vida (proyecto de vida). La travesía por cada uno de estos lugares no será aburrida ni compleja, pues nos invita a transitarlos de la mano de diferentes casos clínicos, que ejemplifican las hipótesis construidas junto a los interlocutores que la acompañan. Pero tendremos que tener en cuenta que, al salir de cada laberinto, nos esperará la entrada a otro diferente, donde se renovará el deseo por una nueva búsqueda. Por ello, recomiendo al lector que se prepare para leer esta obra como si estuviese por realizar un viaje a un país desconocido. Seguramente, conocerá algo de ese país, pero le aseguro, que al terminar su viaje por este libro, se habrá encontrado con muchos paisajes que desconocía por completo.

Quienes trabajamos en el campo de la discapacidad estamos muy acostumbrados a tener que construir hilos de Ariadna para encontrar salidas posibles, para luego volver a sentirnos perdidos en laberintos que se nos vuelven cada vez más complejos. Y no nos detenemos, nuestro deseo es el que nos hace seguir buscando, porque somos sensibles a la sensibilidad del otro. Pero también sabemos, que para recorrer esos laberintos contamos, desde el año 2006, con un mapa-brújula importante que nunca debemos olvidar de llevar en nuestra mochila: La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD). Este mapa-brújula, contiene las claves más importantes del actual paradigma social de la discapacidad, el cual regula nuestras intervenciones y acciones.

Vayamos, ahora, a analizar algunas cuestiones que se despliegan de esta obra, y para ello, comenzaré exponiendo mi concepción sobre el tema. Hace ya un tiempo, vengo diciendo que la discapacidad es una situación “real” que vive un sujeto en un momento y lugar sociocultural dado, que se funda a través de la resultante entre la interacción de éste con su entorno, y que -puede o no- generar *efectos* tanto para su propia subjetividad, su contexto familiar y por sobre las relaciones que éste establezca con su entorno social.

Digo que es real porque es falso decir, como muchas veces suele hacerse, que todos tenemos alguna discapacidad. Es real porque se la tiene o no. Pero, más allá de esto, lo que me ha interesado como psicoanalista, son los efectos que una condición discapacitante puede producir en el sujeto. Si el déficit no ha producido algún efecto, ya sea en la subjetividad de la persona, en su contexto familiar o en las relaciones que éste construya en su comunidad, entonces, sólo tendremos que pensar en acompañar al sujeto a construir su propio proyecto de vida, brindándole los apoyos y herramientas necesarios para ello. Sin embargo, si, tal como se visualizan en muchos casos que aquí se exponen, nos encontramos con las complejidades

pantanosas del síntoma, será ahí donde deberemos operar, en el desmantelamiento de los efectos que la condición discapacitante haya producido. Pero será válido decir, que no es por el hecho de tener una discapacidad, motivo suficiente para que en un sujeto se desarrolle o desencadene un síntoma. Lo que sí sabemos, de acuerdo a lo que nos muestra la clínica cotidianamente es que, un déficit, en un niño, puede ser motivo o pretexto para ser tomado parasitariamente por un Otro (con mayúscula o minúscula) como significante de su mundo fantasmático, y que también éste puede producir efectos traumáticos o microtraumáticos en esa subjetividad en constitución.

Hay algo que los psicoanalistas tenemos bien presente, sabemos que el cuerpo es un organismo que debe ser habitado por un sujeto, y más allá de la condición que tenga ese cuerpo, lo importante para nosotros es quien lo habitará. Pero resulta que, en estas cuestiones de las habitabilidades subjetivas en lo orgánico del cuerpo, uno de los papeles primordiales lo asume el tipo de relaciones vinculares que se tejen en la temprana edad. Una sentencia hermosa de Spinoza nos impulsa a trabajar más allá de lo deficitario. Este gran filósofo nos decía: “nadie sabe a ciencia cierta lo que un cuerpo puede”. Por ello, no miramos a la discapacidad, nos interesa la potencia del deseo, que surge y se cuela por los poros del cuerpo creando plasticidad. Si existe la plasticidad neuronal, dice Esteban Levin, existe plasticidad simbólica.

Una condición discapacitante (déficit) en el bebé o en el niño, puede operar como un plus que abrirá las puertas hacia otros caminos a recorrer en la estructura psíquica. Nuestro trabajo clínico no estará relacionado a intervenir sobre la condición de discapacidad, nuestra verdadera apuesta como profesionales deberá dirigirse a intentar desmantelar los efectos que el déficit pueda haber producido en la subjetividad, y a poder encontrarle un sentido al mensaje oculto del síntoma que el sujeto haya construido como modo de defensa. Pero nada de esto sería

posible sin el trabajo interdisciplinario, porque es imposible pensarnos en intervenciones solitarias, puesto que en los casos más complejos necesitaremos crear prácticas entre-varios, que permitan sostener ciertas intervenciones que se dirigen a cortar el goce incestuoso del Otro. En el caso del “acompañante mochila” que relata Bálsamo, puede observarse la forma en que opera el profesional para cortar el lazo parasitario con el Otro, yendo en dirección diferente a su demanda de acompañamiento. Este caso, nos ayuda a pensar la posición en que el acompañante debe saber situarse ante el acompañamiento con sujetos con discapacidad. El At debe lograr despejar el pedido manifiesto de lo latente en cada consulta, donde la familia, generalmente, ejerce una gran demanda.

La autora realiza en este libro importantísimos aportes, desde una mirada amplia que no excluye. Toma la teoría del psicoanálisis vincular y las contribuciones de diversos autores del campo de la literatura, la filosofía, la sociología, la medicina, etc. Así debe ser, Viviana no se equivoca, porque, quienes trabajamos en el campo de la discapacidad debemos asumir una responsabilidad ética, que tiene que ver con la deconstrucción de teorías y conceptos que merecen ser revisados ante las complejidades de los laberintos que solemos transitar. Nos recuerda la ética de Spinoza y cita el siguiente párrafo: “La ética no es ni más ni menos que una estrategia”. Y si de estrategia se trata, la que nos toca a los profesionales que trabajamos en la clínica de la discapacidad, es revisar los conceptos y teorías a la luz de las experiencias y realidades con las que nos encontramos a diario, que suelen ser más complejas y diferentes que las que dieron origen a muchas de esas teorías. Por ello, fue necesario repensar algunas cuestiones referentes al duelo, para poder realizar algunas puntuaciones (Silberkasten, 2006; Rocha, 2013, 2017) que nos permitirían entender cómo opera allí este afecto penoso en las discapacidades congénitas y en las adquiridas; es decir, cuando se está de duelo por una parte o función corporal propia

perdida, o cuando el ideal que se pierde corresponde a la fantasía de anhelo del hijo deseado, que sucumbe ante la llegada al mundo del hijo real con un plus de discapacidad.

Dos de los afectos con los que nos encontramos permanentemente en este terreno, serán el displacer y el dolor. Aquí está una de las claves a las que debemos estar atentos. No todo se juega desde las coordenadas del duelo, sino también del displacer. Juan David Nasio dice que el displacer es aquél afecto que puede ser tolerado por el yo, una pequeña convulsión que se siente pero que es modulable. Mientras que el dolor es un estado de convulsión extrema que rebasa los límites tolerables del umbral psíquico controlables por el yo, es decir, que rebasa toda defensa. Para ser más preciso, con respecto al dolor, Nasio dirá: “Ante todo, el dolor es un afecto, el afecto último, la última muralla ante la locura y la muerte.”

En la clínica con sujetos con discapacidad nos encontramos permanentemente con estados duelares (efectos traumáticos) enfrentados por las familias, muchos de los cuales pueden llegar a quedar detenidos en diferentes momentos (acuerdo con la autora que son momentos los que se transitan y no tiempos cronológicos), y por otro lado, observamos múltiples situaciones displacenteras que han producido microtraumatismos en nuestros pacientes. Tal es el caso de aquellos niños que han advenido al mundo con una enfermedad congénita, por ejemplo la mielomelingocele, y que por ello se han visto expuestos, desde muy pequeños, a múltiples intervenciones quirúrgicas y prácticas sobre su cuerpo. Será muy común, pues, y siguiendo los planteos de Nasio, encontrarnos con síntomas que han sido producidos por la acumulación sucesiva y estratificada de estos microtraumatismos. Pienso también, en este momento, en aquellas personas con discapacidad que día a día deben sortear los obstáculos cotidianos de las barreras arquitectónicas sociales y de las actitudes humanas, tales sumatorias de situaciones microtraumáticas, pueden llegar a sumergirlos en estados duelares.

Son dos, entonces, los conceptos que el At deberá manejar: displacer y duelo.

Otro de los valiosos aportes que la autora realiza en este libro es el de plantear a la clínica del At como “clínica del detalle”. Así es, el Acompañante terapéutico debe aprender a observar los detalles, que suelen pasar inadvertidos y ocultos, en las múltiples escenas que se despliegan junto a su acompañado, y para ello, tendrá que desarrollar un buen sentido de la observación. Pero, para ser un buen observador de los detalles, el At deberá ejercitar su sentido de observación. Nasio, una vez me contó lo que le dijo Françoise Doltó: “si Ud. desea ser un buen analista de niños, tiene que salir de su consultorio y dirigirse a una plaza del barrio; siéntese en un banco, cerca del arenero, ocúltese detrás de la hoja de un diario y observe directamente el comportamiento de los niños al jugar, sin dejar de prestar atención a las actitudes de los padres. Así, usted comprenderá más.”. Es decir, que el sentido de ser “buen observador de los detalles” se puede trabajar día a día.

Bálsamo escribe, muy acertadamente, como título de este libro: “acontecimiento y emancipación”. No hay emancipación sin acontecimiento. Las emancipaciones se producen cuando en la experiencia –nunca predecible– aparecen los acontecimientos. Particularmente el deporte adaptado me ha ayudado a pensar estos conceptos. A través del deporte, construimos espacios-escenarios donde todos nos conectamos desde el maravilloso lazo que nos propone el jugar. Allí las miradas se limpian, vaciándose de cualquier pre-concepto que nos haga querer anticiparnos a lo que un sujeto pueda o no hacer. Allí, en ese escenario que creamos, dos jóvenes, uno de ellos autista y el otro con perturbaciones muy graves pueden jugar, sin que nadie intente juzgar o rotular ese hacer, porque no es más que un hacer sensible, que solo puede producirse en ese encuentro espontáneo que llamamos acontecimiento.

Tengo muchas buenas anécdotas de niños y jóvenes que llegaban a nuestra escuela de tenis adaptado que tenían severas dificultades para poder estar allí. Corrían, se iban y volvían, permanecían inquietos, no se integraban a la clase, no nos miraban, no jugaban. Sin embargo, con nuestra paciencia y el sostenimiento del escenario que montábamos, con el trabajo continuo de los asistentes que trabajaban el entre dos y en el entre varios, y con la serenidad de los profesores que respetaban sus tiempos –lentamente y progresivamente– ellos aparecían en la escena, salían de sus defensas, interrumpían sus estereotipias y se integraban a jugar con todos. No era la técnica lo que lograba eso, sino nuestro deseo ferviente de que ellos jueguen con nosotros, y así comprendimos que el cuerpo –en la escena deportiva– pierde su condición discapacitante dando lugar a la aparición del sujeto.

El capítulo final de este libro tiene un plus de interés para mí, ya que lo vinculado a la calidad de vida lo he pensado desde la orientación vocacional (Rocha, 2005), como prácticas que posibilitan la construcción de un proyecto de vida autónomo centrado en el deseo. Por ello, acuerdo con la autora, en que más allá de los modelos de calidad de vida (el cual podemos tomar para darle nuestro propio uso), lo complejo sería que un profesional pretenda ponerse en el lugar del saber tomando un protocolo estandarizado de calidad de vida a la persona que acompañe. Debemos tener cuidado con eso, porque el deseo no puede ser pensado en términos de calidad. Viviana explica muy bien ese riesgo, y toma un modelo más superador de calidad de vida para pensar el pasaje al mundo adulto en las personas con discapacidad. Para que alguien *sea* muchas veces es necesario que exista un otro que le done ese derecho, pero sin apoderarse de la libertad de elección de ese *ser*. Para ello, necesitamos seguir creando prácticas que permitan los procesos de emancipación hacia la vida adulta, es decir, prácticas de esperanza.

Para ir finalizando este prólogo, me gustaría dejar algunas coordenadas que sirvan a “la clínica del detalle” que aquí se propone, con respecto a ciertos aspectos que el At debería tener en cuenta en este terreno.

- El verdadero problema no está por el lado de lo que haya que superar de la discapacidad. La actitud humana de segregar lo diferente es unas de las peores barreras a sortear.
- Nuestra principal tarea a trabajar, particularmente en los jóvenes con discapacidad intelectual y mental, no debe centrarse sólo en acompañarlos a construir una “identidad”. La mayoría de las veces deberemos intervenir para propiciar la “deconstrucción” de ciertas “identidades estigmatizadas”, que ellos se han acostumbrado a vestir desde que han sido confeccionadas por ciertos modistas del saber médico-psiquiátrico u otros diseñadores de rótulos del campo psi. Tales ropajes-rótulos, son los que sumergen a estos sujetos a sólo ser eso: un diagnóstico y un cuerpo que circula por los bordes sociales, haciendo lo que otros dicen que deben hacer. Nuestra labor es acompañarlos, ayudarlos y orientarlos, para que se apropien de su libertad, dejen de ser “objetos parciales” de intervenciones y se conviertan en verdaderos “sujetos de deseo”.
- El profesional que trabaje con sujetos con discapacidad deberá ser un profesional que priorice las intervenciones en pos de vínculos humanos con naturalidad.
- En nuestras intervenciones no se trata siempre de saber qué es lo que hay que hacer, sino que es necesario prepararse para entregarnos a nuestro deseo de que algo sea posible.

Invito al lector a recorrer el camino que Viviana Bálsamo propone en este libro y a introducirse a los diferentes laberintos en los que ella se anima a ingresar, en búsqueda de posibles salidas, acompañada por otros que colaboran para pensar las mejores direcciones a tomar. Creo que ningún profesional interesado por el sufrimiento humano debe quedar exento de poder vivir la experiencia de este trayecto. Aquí se expone, de manera amplia y clara, uno de los principales temas que deben ocuparnos: *el acompañamiento de aquellos sujetos, que han quedado atrapados en las redes del síntoma, para intentar -junto a ellos- encontrar su lugar en el mundo*. Encontrar ese lugar, es una de las salidas posibles al laberinto de la emancipación.

Marcelo Rocha

PRÓLOGO A LA PRIMERA EDICIÓN

Es para mí un placer y honor prologar este libro, y agradezco sinceramente a Viviana el brindarme la oportunidad de hacerlo. Si tomamos el Acompañamiento Terapéutico como un campo específico de conocimiento, en comparación con otros campos más consolidados contamos con relativamente pocas publicaciones (aunque hoy en día disponemos de una gran producción teórica emergente), de modo que celebraremos el surgimiento de este libro por cuestiones numéricas (¡uno más!) pero sobre todo por su calidad. Los planteamientos que propone Viviana reflejan muchos años de experiencia, reflexión e intercambios, lo cual articulado con su profundidad teórica, dan a este libro un peso y entidad considerables.

Si tuviese que destacar un aspecto de esta obra, desde la lectura que hago de la misma me parece que Viviana está todo el tiempo remitiéndonos a la cuestión vincular como eje central de la tarea del AT, independientemente del ámbito en que trabaje (discapacidad, salud mental, etc.).

La máxima sería: lo que puede llegar a incapacitar a una persona no es tanto el Síndrome de Down, unos ojos que no ven, unas piernas que no andan o no están, la psicosis, la tetraplejia o lo que sea; lo realmente incapacitante es toda la negatividad vincular que pueda desarrollarse en el entorno del sujeto. A lo largo de muchos años vengo desarrollando esta reflexión en el campo del trabajo con las malamente llamadas “enfermedades mentales graves” (psicosis, etc.), y digo “malamente llamadas” porque el término “enfermedad” proviene de la medicina y refleja una visión médica de la locura y del sufrimiento psíquico. El problema es que la locura no es una cuestión médica, sino sobre todo una cuestión psicológica, social, antropológica, cultural y en definitiva vincular.

El problema del enfoque médico tradicional es que tiende a sentenciar negativamente desde una certeza tramposamente objetiva, lo cual termina atrapando al sujeto y a su entorno (in)mediato.

El discurso del modelo médico dirá: “Psicosis: enfermedad crónica que tiende al deterioro y deja secuelas irreversibles”. Hoy en día sabemos que esto no es así, que una estructura psicótica no tiene por qué corresponderse necesariamente con una condición enfermiza, que no se cronifica necesariamente y que los brotes no tienen por qué dejar secuelas irreversibles. Muchos estudios apuntan también a que los psicóticos no tienen que tomar necesariamente medicación psiquiátrica el resto de sus vidas, eso sí, siempre que cuenten con un buen apoyo humano.

Una psicosis evoluciona según los criterios del modelo médico, sobre todo en la misma medida en que es tratada según los criterios de este mismo modelo médico.

Todas estas “realidades” a las que he llamado “tramposamente objetivas” son ante todo constructos vinculares que se van tejiendo desde el momento del diagnóstico, la forma de comunicarlo y las respuestas que se ofrecen a la problemática del sujeto. La respuesta tipo del modelo médico tradicional es “cuanto menos vivo esté, menos problemas tendrá usted y los demás”. “Si tiene una hernia discal no se mueva, no coja peso, no haga la cama, evite deportes muy activos. Si tiene problemas cardíacos, ídem”. Si tiene psicosis, el listado de contraindicaciones es inmenso. Aún hoy en día sigo escuchando profesionales que dicen que hay que evitar hacer relajación con los psicóticos, o todo tipo de trabajo corporal, debido a que “se descompensan”. Por supuesto, según estos enfoques, las relaciones sexuales y el enamoramiento también pueden producir descompensaciones. Hay hospitales de día que prohíben a los pacientes relacionarse entre sí fuera de los espacios de tratamiento (tipo de prohibición también muy propia del modelo médico).

El modelo médico y el positivismo nos han engañado con sus verdades supuestamente incuestionables y tramposamente objetivas, y nos pusimos a engañar a los pacientes como si se tratasen verdades irreductibles, cuando no son más que realidades vinculares que se van configurando en un juego de espejos sin fin... juego del lenguaje, dirán algunos. Y con ello quiero decir que efectivamente, al final de este juego de espejos, nos encontramos a un sujeto cronificado, deteriorado, con secuelas, discapacitado, al que no se le puede tocar y que no puede decidir sobre su vida. Pero nada de ello deriva de la psicosis en sí, sino de los modos de abordaje basados en el modelo médico tradicional. No nos equivoquemos: me refiero al modelo médico que nos atraviesa a todos... A TODOS Y TODAS. Lo que nos diferencia a unos de otros es por dónde nos atraviesa este modelo y los recursos que tenemos para darnos cuenta de ello (formación, supervisión, análisis personal etc.).

Esta cuestión aparece muy bien ilustrada en el libro cuando se plantea cómo la idea de equipo suele estar muy atravesada por el modelo médico. De modo que el “buen equipo” sería aquél que se reúne (alrededor de la “radiografía del paciente”) para desde sus saberes tomar las decisiones clínicas acertadas. Entonces en las supervisiones preguntamos: ¿y no habéis hablado con el paciente? ¿No tenéis en cuenta lo que dice la asistente del paciente, o el conserje del edificio en que vive? Pues no. Por lo general los equipos funcionan muy parecidos al modelo de equipo médico, de expertos que toman decisiones y, si acaso, comunican las decisiones a los pacientes, pero sin hacerles partícipes (de verdad) del proceso.

Y bien, creo que todo lo que planteo con relación al ámbito de la salud mental, el libro de Viviana viene a decir que todo ello ocurre también en el ámbito de la discapacidad física, intelectual, etc. Uno podría objetar que un ciego es un ciego, y si un ciego no ve, no es por una cuestión vincular, familiar, cultural. Por supuesto, no seríamos tan ingenuos a punto de no

percibir y considerar este “pequeño” detalle. Pero lo que nos importa, y lo que a un At le debe de importar, es qué hace un sujeto (en este caso ciego) con su deseo... cómo su familia, su comunidad más inmediata, la cultura, acoge, apoya el deseo de este sujeto.

Un ejemplo que ilustra lo que torpemente trato de señalar, y que en el libro está espléndidamente desarrollado por Viviana y sus contertulios, lo vemos en el caso de las personas con síndrome de Down. Más allá de la realidad objetivable (cromosoma 21), qué límites el Síndrome impone al individuo. Porque por lo menos en Europa, con el cambio de mentalidad, cada vez vemos a más personas con síndrome de Down realizando, entre otras cosas, una carrera universitaria (además de vivir de forma independiente, establecer relaciones estables de pareja, etc.), lo cual era prácticamente casi impensable hace unas pocas décadas. Algo similar pasa con las personas con diagnóstico de psicosis, quienes cada vez más acceden a estudios, trabajos, relaciones estables etc. ¿Qué estará pasando? ¿Estarán cambiando la estructura de la psicosis, del síndrome de Down, de la ceguera? ¿O se trata más bien de cambios culturales, de mentalidad?

Cierto es que al día de hoy las personas con síndrome de Down que han accedido, por ejemplo, a estudios universitarios, son una minoría, pero no me cabe duda de que esta minoría (y otras minorías) están demoliendo, desmontando o deconstruyendo aquellos juegos de espejos y sus verdades trampingamente objetivables.

En fin, creo que de esto habla este libro de Viviana... y si no habla de ello, esto es lo que he leído... ahora te toca a ti.

Leonel Dozza de Mendonça

PALABRAS PREVIAS

Esta segunda edición argentina de mi libro, es en primer lugar, un honor que sea realizada por Lugar Editorial. Ya que es en esta casa donde mis queridas colegas y maestras Blanca Núñez y Alicia Arenaza, han publicado sus aportes de importante referencia en el campo de la discapacidad.

Esta edición sale con un capítulo inédito sobre Autonomía y Discapacidad, temática que hoy nos convoca a los profesionales a repensar y preguntarnos: ¿Por qué la autonomía es el eje central en la mayoría de los objetivos terapéuticos o demandas instituciones? ¿Es la Autonomía un ideal de la discapacidad? ¿Qué implica esa autonomía para cada sujeto, para sus vínculos y los profesionales que la demandan? En este capítulo escrito con Esteban Obando, abrimos interrogantes e intentamos ofrecer posibles coordenadas. Llegando al final se suma a esta conversación Leonel Dozza quien con sus aportes nos invita a repensar el lugar de esta demanda en el acompañamiento terapéutico.

En este breve comentario previo a la introducción del libro, quisiera retomar las palabras que escribe Elsa Coriat, en la contratapa de esta edición: “Es un libro que sirve de brújula, tanto para la formación como para la clínica; y tal vez también su lectura sea un acontecimiento que ayude a emancipar la propia vida”. Así deseo que recorran las páginas que siguen, encontrando los obstáculos, construyendo sus brújulas y emancipándose de lo que sea necesario para avanzar en cada laberinto.