

Madres e hijos seropositivo.
Devastación de estructuras existenciales por el
diagnóstico VIH+
Una Comprensión Analítico-existencial

M^a Lorena Jiménez L.

Trabajo de tesis de Master of Science
2012

Director: Alfried Längle M.D., Ph.D.

Resumen

El presente trabajo representa una exposición comprensiva y fenomenológica, desde una mirada analítico-existencial, de la vivencia de un grupo de mujeres con diagnóstico de VIH+ atendidas en un hospital público de la Región Metropolitana de Chile, madres de niños también seropositivo, así como una propuesta general de intervención terapéutica con las madres y con los niños. En una primera parte se explicará el modelo de las Cuatro Motivaciones Existenciales Fundamentales de Alfred Längle, en base al cual se analizará posteriormente el impacto traumático del diagnóstico en las madres, entregando una propuesta de aproximación psicoterapéutica desde esta mirada teórica. Luego se expone el análisis sobre las consecuencias que la vivencia materna y, en particular, el ocultamiento del diagnóstico tiene en el desarrollo psicoemocional del niño VIH+ y se resalta la importancia del enfrentamiento materno de la problemática para un adecuado apoyo en el desarrollo de las condiciones existenciales básicas en el niño, especialmente para la 1ª MF. En este contexto, se plantean lineamientos de intervención terapéutica con los niños. Por último, se concluye extendiendo el análisis para incorporar el rol que cada uno de los miembros de la sociedad tenemos en la generación de un entorno que permita facilitar la asimilación del diagnóstico de seropositividad y prevenga la traumatización a través del mismo en las personas afectadas en el futuro.

Palabras clave: *Mujeres VIH positivo, niños VIH positivo, revelación diagnóstica, análisis existencial*

Abstract

Departing from an existential-analytical- approach, this work presents a comprehensive and phenomenological exposition of the experience of a HIV+ diagnosed group of women, mothers of HIV+ diagnosed children, attended in a Public Hospital in the Metropolitan Region of Chile, providing also a general proposal for therapeutic intervention with both mothers and children. Based on the Alfred Längle's Four Fundamental Existential Motivations Theory, which is explained first, the author analyzes the traumatic impact of mothers' diagnoses and their effect on each of the four theoretical dimensions and proposes a psychotherapeutic approach. Then are examined the consequences that mothers' experiences and the concealment of the diagnosis exert on the psycho-emotional development of the HIV+ children, highlighting the relevance that the maternal confrontation of the problem has for the promotion of an adequate development of the basic existential conditions in the child. In this context, guidelines for therapeutic interventions are also suggested. Finally, the analysis extends its scope to the incorporation of the role that each member of society has in the creation of an environment that facilitates the assimilation of the HIV+ diagnosis and prevents its traumatic effects on future affected people.

Key-words: *IHV positive women, HIV positive children, diagnostic disclosure, existential analysis.*

INDICE

1. Introducción	4
2. Antecedentes epidemiológicos generales del VIH/SIDA en Chile	5
3. Marco Teórico: Teoría de las Motivaciones Fundamentales de Alfred Längle...	6
3.1. El Análisis Existencial	6
3.2. Los Cuatro Pilares de la Existencia	12
3.2.1. <i>Primera Motivación Fundamental (1ª MF): El poder ser como condición básica de la existencia. El SÍ al ser</i>	12
3.2.2. <i>Segunda Motivación Fundamental (2ª MF): El gustar la vida. Pregunta existencial por las relaciones. El SÍ a la vida.</i>	17
3.2.3. <i>Tercera Motivación Fundamental (3ª MF): Tener permitido ser sí mismo; la pregunta existencial por la persona. El SÍ a sí mismo.</i>	21
3.2.4. <i>Cuarta Motivación Fundamental (4ª MF): El deber actuar como consumación de la existencia.</i>	27
4. Mujeres madres de hijos seropositivo	32
4.1. El diagnóstico de VIH: un trauma personal	32
4.2. Análisis aplicado de las cuatro Motivaciones Fundamentales en la vivencia de las madres VIH+ y propuesta de intervención	37
4.2.1. <i>La amenaza del poder-ser</i>	37
4.2.2. <i>Duelo y pérdida de valor fundamental</i>	46
4.2.3. <i>No poder ser sí mismo- merma de la autoestima</i>	54
4.2.4. <i>Ser en el mundo - vivir con sentido</i>	60
5. Los hijos VIH+ y las consecuencias de su realidad negada	67
5.1. Contexto general de la vivencia del niño	68
5.2. El secreto y sus implicancias	70
5.2.1. <i>El ocultamiento del diagnóstico: obstáculo para el desarrollo de las capacidades psíquicas básicas que permiten el logro de la 1ª motivación fundamental</i>	71
5.2.2. <i>Falta de sostén como condición básica para la existencia: el miedo y la angustia flotante.</i>	75
5.2.3. <i>Consecuencias en otros ámbitos de la existencia.</i>	76
5.3. Propuesta general de intervención en los niños que viven con VIH	83
5.3.1. <i>La intervención para el fortalecimiento de las condiciones que sirven a la primera motivación fundamental</i>	83
5.3.2. <i>Intervenciones destinadas a fortalecer el desarrollo de las condiciones existenciales para la segunda motivación fundamental</i>	91
5.3.3. <i>Consideraciones en torno a las condiciones para la tercera y cuarta motivación fundamental</i>	92
6. Reflexiones finales	94
7. Bibliografía	96

1. Introducción

Este trabajo tiene por objetivo analizar y compartir, desde una aproximación analítico-existencial, mi experiencia de trabajo con mujeres madres de niños VIH+ y sus hijos, en un Hospital Pediátrico público de Santiago, a la vez que proponer un camino de intervención que de cuenta de la problemática existencial integral que ellas y sus hijos enfrentan.

En el marco de un programa destinado a dar atención integral a niños viviendo con VIH, ingresé hace tres años como psicóloga clínica a este programa de atención. El objetivo del programa integral era (y sigue siendo) brindar también apoyo psicológico a los niños de diversas edades que portan el virus (algunos ya en etapa SIDA), como forma de complementar el tratamiento exclusivamente médico.

Una problemática de importancia diagnosticada por el equipo clínico era la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral de los niños, la que representa un riesgo vital al mediano plazo y frente a la cual habían fracasado diversas estrategias informativas y sensibilizadoras previas.

¿Por qué una significativa proporción de madres y cuidadoras que querían a sus hijos y que tenían toda la información necesaria para saber que la utilización de los medicamentos en este caso es de vida o muerte, escogían no suministrarlos y arriesgar la frágil vida de sus niños? ¿Por qué mentían sistemáticamente a los médicos afirmando que seguían las indicaciones médicas y retirando periódicamente la costosa medicina de la farmacia del Hospital? ¿Cómo lograr que comprendieran que se estaba poniendo en juego la vida del niño y que asumieran el importante rol de proteger su integridad física?

En este contexto de preguntas sin respuestas conocí a muchas madres, portadoras ellas mismas del virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Encontré mujeres con una historia de muchos años de intervención médica y psicosocial, mujeres que evitaban el encuentro personal, con una arraigada desconfianza en el otro, en su verdadero interés por escucharlas, comprenderlas y simplemente sentir con ellas el dolor de lo que vivenciaban como una vida terminada y sin futuro, como una muerte en vida. Hablar de

su vida con otros era y es para ellas una constante retraumatización, ya que no encuentran en ello el verdadero consuelo que necesitan (primero de ellas mismas y luego de los otros) para ir más allá de la situación y conectarse con los valores necesarios para volver a sentir que la vida vale la pena de ser vivida.

Es de estas mujeres y de sus hijos que quiero escribir en este trabajo. De los seres humanos junto al rol materno, de su situación existencial, mucho más profundamente golpeada de lo que se ve en una primera mirada, quienes me permitieron entrar lentamente en su intimidad y a las que debo una sincera gratitud y cariño por haber abierto su corazón y permitirme acompañarlas en ciertos momentos de dolor y también de esperanzas.

Escribo desde la posición en que me puso la vida junto a otras personas, de observadora y, en los casos en que se me ha permitido, de compañera y apoyo en su aceptación de las circunstancias que son su realidad y la búsqueda del sentido de una existencia violentamente remecida.

2. Antecedentes epidemiológicos generales del VIH/SIDA en Chile¹

Desde 1980 a la fecha, la epidemia del VIH se ha expandido progresivamente y, aunque sus tasas de notificación e infección son relativamente bajas en el contexto latinoamericano, se estima una prevalencia de 30.000 a 35.000 adultos infectados, con menos de la mitad diagnosticados y en tratamiento médico (cerca de 13.000). Los menores de 18 años son una población considerablemente menor (alrededor de 200 niños diagnosticados y en tratamiento), siendo la transmisión vertical, es decir, durante el embarazo o en el parto, la vía principal de contagio.

Actualmente el gobierno chileno garantiza el acceso a la tri-terapia antiretroviral (TAR) para el 100% de los pacientes diagnosticados y notificados, haciéndose efectiva esa cobertura desde el año 2003. El sistema público de salud cubre la atención médica del 85% de estos pacientes.

¹ Datos estadísticos tomados de la Evaluación de Impacto del Programa de Acceso Expandido a Tratamiento Antiretroviral de la Cohorte Chilena de SIDA, 2007.

La población de mujeres contagiadas aumenta progresivamente en este grupo, de las cuales un 86% ha adquirido el virus por transmisión sexual heterosexual, mientras que en los hombres predomina la transmisión por vía bi/homosexualidad (63%).

En el caso de los menores de 18 años, se ha controlado la transmisión vertical detectando a las mujeres embarazadas seropositivas y tratándolas con TAR y cesárea programada, lo cual ha llevado a una tasa de transmisión del 1% y se estima que puede llegar a ser aún menor.

Podemos pensar, sin embargo, que los contagios por la vía del abuso sexual y el inicio precoz de actividad sexual continuarán, aumentando la edad promedio de la población infantil hacia un perfil más adolescente en los próximos años (sobre todo considerando la latencia que existe entre la transmisión y la detección).

Para adentrarnos comprensivamente en el ámbito de esta situación en particular, quisiera antes sentar brevemente los fundamentos que guían este análisis y enmarcan teóricamente la comprensión del fenómeno, la Teoría de las Motivaciones Fundamentales de Alfred Längle.

3. Marco Teórico: Teoría de las Motivaciones Fundamentales de Alfred Längle

3.1. El Análisis Existencial

La teoría de las cuatro Motivaciones Fundamentales (MF), desarrollada por Alfred Längle, forma parte del cuerpo teórico del *Análisis Existencial* (AE). Aunque no es objetivo principal de este trabajo el desarrollar exhaustivamente los fundamentos teóricos del Análisis Existencial, es necesaria una aproximación que permita al lector familiarizarse con la terminología que será utilizada de aquí en adelante e iluminar la comprensión de los análisis posteriores.

El término Análisis Existencial surge como la denominación del sustento teórico-filosófico de la Logoterapia de Viktor Frankl (1978), para posteriormente ampliarse a

partir de los desarrollos de Alfried Längle (2008b) y constituir un cuerpo teórico que, además de una antropología o visión (existencial) del ser humano, incluye una profunda y extensa comprensión de su funcionamiento psicológico, del sufrimiento humano en toda su gama de posibilidades y de las formas en las que este sufrimiento deviene en psicopatología.

Inicialmente, Víktor Frankl desarrolla el Análisis Existencial y la Logoterapia (su aplicación práctica) inspirado por la necesidad de incorporar la dimensión espiritual del ser humano en el tratamiento de su sufrimiento en general, trascendiendo la dimensión psíquica, de la misma forma en que los desarrollos de Freud y Adler habían ido más allá de la dimensión somática:

“Se ha acuñado la expresión psicología profunda; pero debemos preguntarnos si no habrá llegado la hora de que la existencia humana sea enfocada también, dentro del campo de la psicoterapia, en todas y cada una de sus capas, no sólo en profundidad, sino también en altura, rebasando así, deliberadamente, no sólo el nivel de lo físico, sino también de lo psíquico y englobando, por principio, el campo de lo espiritual (Frankl, 1978, p.21)”.

Luego de años de trabajo conjunto, Alfried Längle complementa la mirada de Frankl con una profundización y comprensión de la dimensión psíquico-noética, incorporando la emocionalidad como sustento vivencial de la racionalidad y desarrollando un entendimiento específico de las reacciones de coping o psicodinámica. Esto es puesto en relación con los aspectos más elevados a los que alude Frankl.

Con ello, Längle genera un cuerpo teórico que, además de lo espiritual, contiene una visión completa y coherente de la dimensión psíquica humana, distinta del psicoanálisis y de la psicología individual de Adler a la que se enfrentó Frankl, dando cabida así a un verdadero complemento al desarrollo frankleano, integrador y afín a éste, vinculando explícitamente las dimensiones psíquica y espiritual y ofreciendo un camino psicoterapéutico potencialmente exhaustivo².

² Debido a los desarrollos conceptuales y metodológicos encabezados por A. Längle, V. Frankl pone fin a su Presidencia Honoraria de la Asociación de Análisis Existencial (GLE) y a su relación con ella en marzo de 1991

Consecuentemente, en la actualidad también se denomina Análisis Existencial al procedimiento o método psicoterapéutico desarrollado a partir de dicho fundamento teórico, es decir, a la aproximación práctica a la existencia del ser humano y a la facilitación de su búsqueda de una vida más plena y auténtica, conectándose con su capacidad de *decisión* esencialmente humana. Esta aproximación psicoterapéutica incluye los desarrollos de Frankl en el ámbito del sentido (Logoterapia), pero incorpora además otras dimensiones estructurales inherentes a la existencia humana y pone el acento, como se ha dicho, en la conexión y comprensión de los procesos emocionales como base de la vivencia, más que en la racionalidad. De esta forma, "...la temática del sentido ya no es vista como la dinámica motivacional central y más profunda, sino que se comprende como una de las cuatro motivaciones fundamentales existenciales..." (Längle, 2008b. p.76, traducción libre). Y la consumación del sentido es parte de un proceso mayor:

“De acuerdo con las ‘cuatro piedras angulares de la existencia’ una persona debe, en primer lugar, aceptar su ser/estar en el mundo, luego su propia vida y, finalmente, su identidad. Posteriormente a estas tareas, la persona está abierta y dispuesta a entrar en relaciones en un contexto (horizonte) más amplio, desde el cual deriva el sentido personal.” (Längle, 2003b)

El acento del AE queda puesto en la capacidad del hombre de decidirse y en cómo puede éste ejercer su libertad y responsabilidad con todos los miedos, angustias, carencias afectivas, dificultades para comprender la realidad y comprenderse a sí mismo, etc. (Längle, 2000)

Como se desprende de su nombre, el concepto que atraviesa todo el AE es el de *existencia*. Es a una existencia, en todo el sentido de la palabra, a lo que el ser humano aspira de manera esencial y son las brechas con este anhelo inherente al hombre las que provocan su sufrimiento psicológico.

Surge en este punto la pregunta sobre lo que en Análisis Existencial entendemos por *existencia*. Se trata de “una vida con sentido, construida en libertad y responsabilidad, que la persona vive como suya y de la cual se concibe como co-constructor” (Längle, A.

2004, p. 5). Esto sólo es posible a partir de una apertura de intercambio dialógico doble: con el mundo que nos rodea (las circunstancias objetivas de nuestra situación personal) y con el propio mundo interno (nuestras percepciones, emociones, interpretaciones, valoraciones, juicios, etc. sobre las mismas). Se desprende de ello que los bloqueos que impiden un intercambio sano (bidireccional) del hombre consigo mismo y con su entorno, generan comportamientos y sentimientos que dificultan la realización existencial.

Ejemplos de bloqueo en la respiración dialógica del ser humano con el mundo son:

(1) los errores de percepción de la realidad, que nos impiden aceptar lo que es de manera objetiva y vincularnos con aquello de valor que nos ofrece la situación, causando reacciones de miedo y ansiedad;

(2) la dificultad para acceder y comprender nuestras propias emociones, lo que nos priva de nuestro principal indicador de lo que nos es importante (sensor de lo valioso) y, por lo tanto, nos aleja de lo que nos es propio, desviándonos en la entrega de nuestra valiosa vida a aquello que no nos aporta al objetivo primordial, perdiendo el valor de la misma y causando tristeza y depresión;

(3) la desconexión de nuestra esencia, que nos lleva a adoptar comportamientos (auto)impuestos y nos impide actuar auténticamente y acceder intuitivamente a lo que es correcto en cada situación, diferenciando lo propio de lo ajeno, causando dolor a nosotros y a los demás;

(4) la visión de futuro impedida que nos dificulta acceder a contextos de sentido más amplios e insertar nuestras acciones de manera valiosa y autotrascendente, plenas de sentido, lo que nos lleva a sentir la existencia vacía y

(5) La dificultad para actuar en el mundo de manera esencial (ejercicio de la verdadera voluntad) nos convierte en presas de inestabilidad y reacciones automáticas, causando un profundo vacío e incapacidad de volvernos fructíferos y consumir nuestra existencia.

También el actuar (vivir) con desaprobación interna (sin dar un sí interior a lo que se hace) es considerado por Längle un factor potencialmente patogenético (Längle, 1993)

Incluyendo el mundo exterior y las circunstancias que lo rodean, es el hombre quien se encuentra en el centro de su existencia. Caminando en y hacia ella, en una dinámica que, dado su individualidad, hace emerger una realidad única e irrepetible. Compartiendo lo esencialmente humano, aquello que nos vincula a todos y nos separa de otras especies, el hombre despliega su ser y co-crea una realidad existencial que no depende linealmente del mundo exterior o de las características heredadas de la persona, sino que constituye un emergente *personal*. Esta dinámica existencial se da en una tensión permanente entre aquello que es y el mundo de las posibilidades (lo que puede llegar a ser). La brecha está dada justamente por la libertad humana.

Aunque la estructura y dinámica de la existencia formalmente son similares de una persona a otra, el despliegue personal en ella no es igualmente consciente y auténtico en todos los seres humanos, sino que representa más bien un continuo que puede ir desde una vida a merced de reacciones defensivas y automáticas (las que llamaremos *reacciones de coping*), sin libertad para actuar de acuerdo a sí mismo y, consecuentemente, sin genuina responsabilidad, hasta (en el ideal) una vida plena de sentido, sintonía interior y aprobación interior, guiada por una percepción e intuición de las situaciones y de sí mismo, dando espacio a la persona real para tomar posición frente a los acontecimientos del mundo, actuar en él vinculándose con lo valioso y trascendiéndose a sí mismo. De acuerdo a ello, una persona puede considerarse a sí misma más o menos plena, más o menos feliz.

Por otra parte, la forma en que enfrentamos la existencia día a día responde a la confrontación *con ámbitos o dimensiones* que constituyen la existencia y corresponden a su *estructura profunda*. Son dimensiones o temas de la realidad en los cuales se sustenta la existencia. En principio, estas temáticas abarcan todas las cualidades posibles de la vivencia humana, pudiendo subordinarse cualquier experiencia a uno o más de estos tópicos. Aunque Längle deja abierta la posibilidad de otras dimensiones (2008b), hasta ahora ésta parece ser una clasificación exhaustiva y, desde una aproximación fenomenológica, ilumina la comprensión de lo humano en todas sus variantes.

La realización más o menos óptima de los desafíos que plantea cada una de estas dimensiones puede verse como *condición* para la plenitud de la existencia, ya que en la medida que las problemáticas que presenta cada tópico se encuentran más o menos resueltas, la persona posee mayor libertad individual para *decidir*, construir su vida y moverse en las circunstancias específicas.

Por último, estas dimensiones y su nivel de plenitud se constituyen también como fuerzas que predisponen y movilizan nuestro sentir y actuar, contenidas en cualquier motivación humana, y es por eso que han sido denominadas por Längle *Motivaciones Fundamentales (MF)*.

Las Motivaciones Fundamentales, que se corresponden con los 4 temas existenciales como revisaremos más adelante, comparten ciertas características con las motivaciones en general³, pero deben ser consideradas como una categoría independiente: como *motivaciones personal-existenciales* (espirituales).

Como toda motivación y como la raíz de su nombre lo indica, las MF constituyen fuerzas *movilizadoras* del comportamiento, marcando una determinada orientación de la acción. Incluyen una valoración de algo considerado como *positivo* hacia lo que se tiende y contienen un componente *emocional* que otorga la cualidad de movimiento. Sin embargo, como característica distintiva de estas motivaciones, su contenido se trata siempre de la *consecución, mejoramiento (aumento) y conservación (protección) de un valor* (Längle, 2004), aún cuando según cada motivación y su temática, el contenido varía: impulso por la verdad, valor, justicia, autenticidad, sentido. Esto les da a las Motivaciones Fundamentales un carácter distintivo, ya que está en juego una dimensión esencialmente *humana*, diferenciándolas de los motivos puramente *psíquicos*, como los motivos de déficit (Ej. hambre, sexualidad), los motivos por abundancia (Ej. la necesidad de catarsis, o impulsos de movimiento como la rabia, la alegría) o motivos defensivos (como la huida o la agresión defensiva).

A continuación se realizará una revisión panorámica de cada uno de los cuatro temas existenciales fundamentales. Si una persona desea co-construir existencialmente su

³ Para un desarrollo más acabado del concepto de motivación desde la mirada existencial, ver Längle, 2003b, pp. 5-7

vida, debe necesariamente recurrir a estos hechos. Estos cuatro hechos estructurales, fundamentados en la experiencia, se refieren a:

1ª MF: El mundo (sus condiciones y posibilidades)

2ª MF: La propia vida (la naturaleza propia con su vitalidad “vivenciada”)

3ª MF: El propio ser-persona (la autenticidad, lo único)

4ª MF: El futuro (con su exigencia de acción)

3.2. Los Cuatro Pilares de la Existencia

3.2.1. Primera Motivación Fundamental (1ª MF): El poder ser como condición básica de la existencia. El SÍ al ser

Se trata de la motivación por la supervivencia física y espiritual. Es una dimensión que contiene una pregunta *ontológica*. Sin embargo, el intento de querer comprender que se “es” y que “hay” un mundo conduce rápidamente a la incertidumbre, ya que en este ámbito no conocemos las respuestas.

Para cualquiera de nosotros el ser surge de manera obvia. El hecho que “yo soy” no está en tela de juicio. La vivencia física corporal de ser y la vivencia psicológica de ser-en-el-mundo se asumen como un dato no cuestionado en la conciencia cotidiana normal. La temática de que existe un yo y su eventual cuestionamiento es una pregunta ontológica que ocupa a la filosofía. Cuando entramos en estas reflexiones y profundizamos en la cuestión “objetiva” del ser, paradójicamente se oscurece a la comprensión. Mientras más se profundiza se hace menos claro, menos palabras se tienen para expresarlo (Längle, 2000). Para la conciencia cotidiana, en cambio, esto constituye un supuesto sobre el cual se construyen las preguntas existenciales a las que nos referiremos a continuación en este apartado.

Existencialmente, con el hecho de la existencia surge primariamente la pregunta sobre las propias capacidades, el poder, vinculado al reconocimiento y percepción de las posibilidades para “poder ser”: “¿Qué *puedo* hacer? ¿Dónde *puedo* ser?” (Längle 2008b)

El hecho es que hay un yo. Entonces surge la pregunta básica de la existencia: Yo, que existo, ¿puedo ser? ¿En este mundo, con este cuerpo, bajo estas circunstancias? ¿Realmente puedo ser? Esta pregunta ya no es una pregunta filosófica, abstracta, sino una pregunta que todo hombre se plantea de manera más o menos conciente, ya que se es confrontado con ella en cada acción, en todo hacer que finalmente refiere a un “ser capaz de...”. Para responderla, debo referirme a mi mundo concreto, a aquello donde me encuentro y que me sostiene. Por así decirlo, mi materialidad.

Si quiero sobrevivir, ser, debo percibir y comprender este mundo y sus leyes, debo usar mi inteligencia y mi capacidad lógica, pero en última instancia se trata de tener el *sentimiento* de que puedo ser en este lugar, con este cuerpo, con estas capacidades físicas e intelectuales, con esta familia, en este trabajo, con mis dudas e inseguridades, etc. La forma en que llego a este sentimiento es mediante la vivencia de que puedo, de que soy capaz de vivir en este (mi) mundo, responder a sus exigencias, tomar lo que necesito, desplegar lo que se requiere para moverse en él e, incluso, quedarme de pie en medio de lo que “es” y sentir que está bien, que no me amenaza, que puedo existir allí, que respiro en ese aire.

La vivencia de “poder” (ser, estar, hacer) es una condición básica para cualquier motivación y cualquier movimiento. El poder es tan fundamental para la motivación porque abre la entrada al *ser*. Todo lo que hacemos es, en último término, una *referencia al ser* (Längle, 2004).

Tan importante es en nuestra existencia el sentir que podemos ser, que la amenaza de esta condición básica despierta en el ser humano reacciones automáticas destinadas a reestablecer la vivencia de poder ser. Son reacciones que se repiten, con diferentes matices y formas de expresión, pero que conservan su estructura básica. Debido a que se trata de comportamientos destinados a enfrentarnos a la realidad amenazante y lidiar con ella, en AE se las denomina *reacciones de coping (RC)* y pertenecen al ámbito de la *psicodinámica*. Las RC asociadas a la vivencia de amenaza de la 1ª MF son las siguientes:

1. Movimiento básico: huida, evitación de lo amenazante.

2. Ataque de lo amenazante: Si no hay escape, enfrento lo amenazante y me protejo de su potencial destructor (por ejemplo, la limpieza en el caso de una neurosis obsesiva)
3. Agresión en forma de odio: la destrucción de lo que me amenaza como única forma de seguir existiendo, de sobrevivir.
4. Reflejo de posición de muerto: parálisis, ausencia total de movimiento como reacción.

Estas reacciones son, en principio, reacciones normales y necesarias que nos ayudan mientras logramos comprender la situación y organizar nuestros recursos para superar la amenaza. La tendencia a la utilización de una u otra depende principalmente de nuestro temperamento y del aprendizaje en la experiencia de manejo de las situaciones amenazantes, así como también de la intensidad de la amenaza (han sido ordenadas en grado creciente de intensidad, siendo usadas habitualmente de manera progresiva cuando la anterior no ha dado resultado). Cuando nos quedamos detenidos en una reacción de coping, sin lograr salir de la situación de manera personal (esto es, pasar de la reacción automática a la acción consciente mediante la comprensión de la situación y la confrontación con mis recursos), ésta se *rigidiza* y comenzamos a generalizar la respuesta, dejando de conectarnos con las situaciones (sin percibirlas ni comprenderlas) y perdiendo libertad, discapacitándonos para la toma de posición y las acciones personales. En este punto la persona vivencia *sufrimiento psicológico* o lo causa a sus cercanos.

Ahora, ¿cómo elaboramos estas reacciones y transformamos la reacción en acción? Debemos entender primero que si una persona ha activado mecanismos reactivos destinados a lidiar con una situación amenazante es porque algo de esa situación, de la realidad que se le aparece desde el mundo, le resulta a tal punto contraria a su existencia que no puede permanecer simultáneamente con esa condición. En otras palabras, no puede ser *soportada*, o mejor dicho, la persona tiene el sentimiento de que no *puede* soportarlo. El primer paso para avanzar en la elaboración de esta vivencia es la *percepción*. A medida que se avanza en la percepción de lo fáctico, de lo que es, se consigue la vivencia de *ser capaz de soportar* aquello que me amenaza, aquello de la realidad que quisiera cambiar pero no es posible (por ejemplo, una enfermedad, la pérdida de un ser querido, separación, derrumbe financiero, etc). En tanto puedo

soportar lo que es, se alcanza progresivamente la vivencia de ser. Soportar es una actividad que requiere mucha energía, se trata de sostener sobre sí el peso de aquello que siento que se me abalanza sin piedad ni consideraciones.

El siguiente paso en la elaboración de las reacciones de coping implica transitar desde la actitud del que soporta, pasivamente, como una víctima de las condiciones, de la vida, de las circunstancias a una *actividad personal* que es el *aceptar*. Aceptar requiere la acción de soltar las expectativas o deseos, acogiendo simplemente aquello que es. En apariencia es algo simple y pasivo, pero muy por el contrario requiere de la vivencia interior de fuerza: la fuerza que significa volverme hacia mí mismo para encontrar el sostén interno y *ser en* las circunstancias tal y como se presentan, aceptando el ser del otro sin sentirme en peligro. Es una acción decidida, un SÍ AL SER (Längle, 2000).

Para realizar esta elaboración y poder abrirse al ser de manera personal, se requieren ciertas condiciones que afectan directamente la vivencia de aceptación de lo que es y, por lo tanto, nuestra experiencia de poder ser en el mundo:

Protección: Necesidad básica de amparo, cobijo. Ésta es el resultado de la vivencia de ser aceptado. Si no me siento aceptado, no soy acogido en mi ser y siento desamparo. El desamparo me lleva a sentir amenazada mi existencia.

Espacio: Todos necesitamos un espacio físico y psíquico donde sentirnos seguros, donde podemos ser sin amenaza. El cuerpo es el espacio primario en el que nos sentimos incluidos y la respiración (su profundidad) nos muestra el nivel en el que lo habitamos. Luego se trata también de espacios concretos en los que me siento seguro y baja la sensación de amenaza, donde puedo ser sin angustia (la casa, el lugar de trabajo, un escondite de niño, la cama, una relación en especial, la psicoterapia, etc.). No puedo aceptar (el ser del mundo y mi propio ser) si no me siento pudiendo ser **en** un espacio suficiente, eso genera estrechez y angostamiento de la vivencia del ser.

Sostén: La mayor parte de las cosas que nos dan sostén las asumimos como obviedades de la vida, supuestos que no se cuestionan normalmente pero que tienen la cualidad de proporcionarnos la vivencia de que no caeremos en la nada, de que hay una estructura, una regularidad en la que nos encontramos material o emocionalmente y con

la que contamos. Normalmente no nos preguntamos si nuestras piernas se moverán en la mañana al despertarnos, si nuestro sistema respiratorio funcionará o si nuestro cuerpo se desintegrará repentinamente, normalmente esperamos que el mundo esté donde lo dejamos en la noche, que nuestras relaciones sigan ahí, etc. Sentimos que podemos ser porque tenemos algún nivel de certeza sobre a qué atenernos. Es por eso que la vivencia de pérdida de lo que nos apoya o de incertidumbre en cualquier ámbito de la vida genera inquietud, ansiedad y hasta a veces una cierta sensación de vértigo, de caída. El lenguaje popular lo ilustra muy claramente cuando se habla de “sacar el piso” frente a una situación o condición (inesperada o no) para la que no estábamos preparados y que nos obliga a re-percibir y evaluar nuestros recursos y el mundo externo antes de sentir que *podemos* seguir adelante. En palabras de A. Längle: “Cuando falta la experiencia de sostén, falta la base fundamental para lograr la confianza en el ser” (Längle 2000)

Como en la vida humana no hay nada completamente seguro, debemos aprender a lidiar con las inseguridades e incertezas. Estas inseguridades tienen que ver tanto con el mundo como consigo mismo y las propias capacidades. La cualidad de poder entregarse a las estructuras que sostienen sin tener la certeza absoluta se denomina confianza. Necesitamos **confianza** para vivir y tomar decisiones, comprometernos, en un mundo con incertidumbres y **coraje** para soportar con fuerza la inseguridad. La **confianza fundamental** en algo que va más allá de las personas, en la naturaleza misma, en el universo, nos lleva a la vivencia que en AE denominamos experiencia del **fondo del ser**.

SÍNTESIS 1ª MF (extracto de Längle, 2004, p. 92)

PREGUNTA FUNDAMENTAL	Instrumental psíquico/personal	CONDICIÓN	La ACTIVIDAD	RESULTADO
Movilizador (“La persona desea”)	(“para eso ella necesita”)	(y resultado en el feedback)	personal	De otras capacidades personales
1.Poder: SER/ESTAR-AQUÍ (Pregunta fundamental de la existencia: yo soy - ¿Puedo ser?)	Percepción de lo fáctico, de las condiciones y posibilidades: experiencia/ conocimiento	Protección/tranquilidad/ hogar Espacio/ apertura Sostén/ calma (dejar ser) CONFIANZA PRIMORDIAL	<i>Poder ser/estar aquí:</i> Aceptar lo positivo Soportar lo negativo Dejar, soltar <i>En caso contrario:</i> Rechazo Huida, lucha Aniquilación parálisis	(Coraje) <u>Confianza</u> Esperanza Fidelidad Veracidad Creencia (fe)
	COGNICIÓN Percibir (conexión con lo verdadero)	<i>Si falta</i> Inseguridad Clausura Angustia		

3.2.2. *Segunda Motivación Fundamental (2ª MF): El gustar la vida. Pregunta existencial por las relaciones. El SÍ a la vida.*

Esta temática fundamental de la existencia nos confronta con la pregunta por la vida. Estamos en este mundo y *somos*, con todo lo que ello implica. Pero surge luego la cuestión del *cómo* me encuentro yo en este mundo, de la cualidad de vivir: ¿me gusta la vida? ¿Esta vida que tengo, la considero buena? ¿Vale la pena vivir, con todos los sufrimientos y reveces que ello conlleva? Esta pregunta no tiene una respuesta obvia. Los sufrimientos de la vida, las adversidades, así como la dominancia de la rutina y el deber, son situaciones que eventualmente quitan las ganas y alegría de vivir. La realización de esta MF implica poder responder afirmativamente estas preguntas, dar un SÍ A LA VIDA.

La vida puede ser considerada como una unidad de dos caras: hay alegrías y sufrimientos, atracción y rechazo, gusto y asco, risa y llanto, etc. Así como se experimenta el valor, también el sin-valor. Que alguien esté de acuerdo con una vida así, que quiera vivir a pesar del sufrimiento y con el sufrimiento no es siempre una actitud automática. Por otra parte, la amplitud emocional (es decir, la intensidad y la gama de emociones que puede experimentar una persona) se mueve en ambas direcciones y, por lo tanto, así como se puede experimentar una gran alegría, la tristeza puede ser vivenciada con la misma intensidad.

La pregunta a que nos referimos no es una pregunta irrelevante, ya que como seres humanos no nos basta el simplemente estar aquí y respirar. Existe normalmente un anhelo de sentir que la vida nos ofrece (representa) algo valioso, que deseamos estar aquí y que la muerte significa una pérdida de algo que queremos conservar. Cuando esto no ocurre, sentimos dolor, hay sufrimiento. En definitiva, se trata de una dimensión *axiológica* que se vincula con aquello de *valor* en el mundo *para nosotros* y, finalmente, con el *valor fundamental* de la propia vida, el valor de estar vivo. De la conexión con el valor vivenciado de la vida surge la experiencia de agradecimiento.

Al usar el término *valor* nos referimos en análisis existencial a "...toda cualidad de 'bueno' de algo, experienciada de modo inmediato y personal por un sujeto" (Längle, 1991). No se trata de un valor de carácter universal que pueda aplicarse normativamente

a cualquier ser humano, sino de una cualidad *sentida* que *toca* al individuo de manera personal y por lo tanto tiene la capacidad de *movilizar*.

Desde un punto de vista práctico, se trata en esta dimensión del ponerse-en-relación con el mundo, con los otros, con las situaciones. Yo no se trata de “poder” sino del “gustar”. El gustar lo expresamos a través del *acercamiento*, el *volcarse hacia* algo o alguien (Zuwendung en alemán). La *actividad personal* del acercamiento tiene lugar cuando sentimos atracción por algo (en contraposición al rechazo, que genera distanciamiento). En el acercarse a algo hay una decisión personal que materializa o concreta el gustar de algo. Y este gustar es la convergencia de las *ganas* y el *valor* propio del objeto (que me toca internamente y moviliza estas ganas).

Cuando nos acercamos (en sentido existencial) a algo que nos agrada, nos sentimos felices y por ello es tan importante preguntarnos por aquello a lo que dedicamos nuestro tiempo y damos cercanía: ¿se trata de algo que tiene valor para mí o estoy entregando mi vida a algo que no me gusta? Muchas de las situaciones de sufrimiento y vacío que siente el ser humano provienen de la falta de vivencia de valor en su vida (que deriva también en una falta de vitalidad y alegría de vivir), producto de que no se ha realizado el acercamiento de una manera personal y decidida, sino que se ha seguido las pautas externas, pseudo-valores tomados de un lugar que no es la conexión consigo mismo, o simplemente se ha seguido el devenir de los acontecimientos sin una real vinculación con lo que resulta valioso a nivel personal. Por eso es tan importante hacer cosas que nos gusten, que nos proporcionen placer.

Ahora bien, para poder conectarnos con lo valioso y sentir las ganas de realizar el acercamiento a aquel aspecto del mundo, debemos previamente tener un acceso libre a la emocionalidad. Sólo incluyendo la emocionalidad podemos percibir de manera completa la importancia de un objeto o situación para la propia vida. “En su comprensión, los valores existencialmente relevantes son, primariamente, percibidos emocionalmente”. (Längle, 2008b, p.41).

Al igual que en el caso de la 1ª MF, en este ámbito existen ciertas respuestas automáticas (reacciones) destinadas a lidiar con situaciones que amenazan nuestra relación con lo valioso y el gustar. Son reacciones que surgen cuando nos encontramos

volcados a cosas que no nos gustan o cuando sentimos que nuestras relaciones están en peligro; en general, cuando se pierde un valor o hay escasez de valores. Estas son:

1. *Movimiento básico*: retirada. Este es el típico mecanismo de la depresión, la persona se retira del mundo. Ya no quiere ir al mundo externo y se retrae al mundo interno, aparece indiferente y se aleja de las relaciones.
2. La *reacción paradójica* en esta motivación es el activismo. La persona busca ocultar la ausencia o pérdida de valor con un exceso de actividades que encubren lo que falta. Por ejemplo, trabajar excesivamente, aumentar las actividades sociales, etc.
3. Cuando ni la retirada ni la actividad son suficientes para soportar la pérdida de valor, surge la *agresión* que busca despertar la relación con lo valioso. Aquí aparece la rabia, como una forma de remecer con su fuerza la relación en peligro. Su objetivo no es, como en el odio, destruir al otro, sino por el contrario despertarlo para conservar la relación.
4. *Reflejo de posición de muerto*: resignación o agotamiento. Es la forma que vemos en la depresión mayor cuando la persona ya no lucha contra lo que le pasa, sino que baja los brazos y se resigna a una vida sin valor. Esto no es como la aceptación, que conlleva una percepción realista con el mundo y una evaluación de las posibilidades, soltando lo que no está en mi poder cambiar. En el caso de la resignación hay una actitud completamente *pasiva* que deja sin efecto la persona misma y su posibilidad de decisión y acción.

La elaboración de la problemática que gatilla las reacciones de protección o, dicho de otra manera, la superación de las situaciones de pérdida de valor, requieren a nivel personal de la realización del duelo (algo que era bueno se ha perdido) y del acercamiento a los valores que tiene la vida. El confrontarse con algo que se ha perdido y que valoramos existencialmente.

Para realizar este anhelo humano y dar respuesta a las preguntas existenciales que hemos descrito, esto es, para acercarse a lo valioso y sostener ese acercamiento, para poder gustar y amar la vida a pesar de la adversidad, se requiere de ciertas condiciones que se describen brevemente a continuación:

Relación: Para poder fortalecer la vivencia de valor fundamental es necesario ponerse en relación. La relación nace cuando me acerco a algo y le dedico tiempo. Todo lo que está en contacto con nosotros, lo que nos toca, produce un sentimiento y los sentimientos son, a su vez, la base de cualquier relación. La relación permite el contacto, da la estructura y despierta la dinámica y el interés. Además, protege. Es más fácil dejarse tocar si se está protegido. En relación se permanece juntos (Längle, 2008b).

A través de las relaciones que establecemos con lo que viene del mundo (externo e interno) es que puedo sentir el valor de las cosas (al acercarme a ellas y dejarme tocar por ellas) y, a través de ellas, sentir el valor de la vida misma: el *valor fundamental*, que finalmente me conecta con la pregunta por el gusto que tengo por la vida. En AE se ha denominado a la relación que establecemos con la vida (y la conexión con su valor): *relación fundamental*.

Tiempo: Los sentimientos necesitan tiempo para emerger y movilizarse. Es importante para la relación (de cualquier tipo) que se le dedique tiempo. Entregamos nuestra vida en su “unidad de medida” que es el tiempo a aquello que tiene valor para nosotros. Las relaciones viven de “tener tiempo el uno para el otro”.

Cuando damos tiempo a cosas que pensamos que no nos importan hay una contradicción que se debe revisar. A veces no se ha reflexionado suficiente ni se ha explorado emocionalmente sobre aquello que se hace y que nos resulta pesado, agotador. Puede que haya un valor encubierto con el cual deberíamos relacionarnos más concientemente para poder tomar posición respecto de él y ubicarlo en su justo lugar en la jerarquía de nuestro sistema de valores. De esta reflexión puede surgir un cambio importante en la asignación de nuestro tiempo (es decir, de nuestra vida).

La relación y el acercamiento requieren de tiempo para tener lugar. Tomarse tiempo para algo es el núcleo del acercamiento, la prisa impide el acercamiento.

Cercanía: La cercanía nos invita a volcarnos hacia algo y, al revés, el volcarnos hacia algo exige acortar la distancia y ganar cercanía. La cercanía nos permite ser “tocados”, conmovidos y cuando algo nos toca se trata siempre de un sentimiento vital.

La distancia, como contraparte, tiene el efecto de frío e inaccesibilidad. Sólo a través del ser tocado puede realizarse la conexión con valores genuinos y personales.

Esto es válido tanto para la relación con el mundo (personas, situaciones) como para la relación con uno mismo. A través de la cercanía con el propio cuerpo, con las ganas, con la emocionalidad, la persona construye el sentimiento de sí mismo. La cercanía es muy importante para la relación.

Cuando estas condiciones se dan en suficiente medida, tenemos la posibilidad de acceder al valor fundamental y sentir el gusto por la vida. Esto nos permite a su vez el sentir la vitalidad y movilizarnos hacia el mundo en busca de más relación y cercanía. Es un círculo virtuoso que nos mantiene con ganas y alegría de vivir, protegiéndonos de la depresión y capacitándonos para vivir las pérdidas (duelos) de manera constructiva.

SÍNTESIS 2ª MF (extracto de Längle, 2004, p. 92)

MOTIVO FUNDAMENTAL		CONDICIÓN	La ACTIVIDAD	RESULTADO
Movilizador ("La persona desea")	Instrumental psíquico/personal ("para eso ella necesita")	(y resultado en el feedback)	personal	De otras capacidades personales
2. VALORAR LA VIDA (Pregunta fundamental de la vida: yo vivo - ¿Me gusta vivir?)	Sentir la forma en que algo es: sentimiento EMOCION Sentir (con)	Relación /conmoverse Tiempo /valores Cercanía/ calidez / ser acogido RELACIÓN FUNDAMENTAL Si falta Nostalgia Pesadumbre/ frío Depresión	<i>Para poder relacionarse:</i> Dirigirse a lo positivo Duelo por lo negativo Traer algo a uno (cercanía) En caso contrario: Aversión Retirada Esfuerzo, rabia Desvalorización	(Goce de vivir) Auto-acercamiento Auto-trascendencia Cuidado Compromiso Responsabilidad Amor Disfrute Alegría Gratitud

3.2.3. Tercera Motivación Fundamental (3ª MF): Tener permitido ser sí mismo; la pregunta existencial por la persona. El SÍ a sí mismo.

Toda persona tiene la vivencia de sí misma como un "yo". No hay dos personas idénticas, cada ser humano tiene una cualidad única e irrepetible y, cuando se profundiza en ello, se tiene la vivencia de que la realización de este "ser uno mismo" es una tarea que debe realizarse solo y que no puede delegarse a otro.

De aquí surge la pregunta ontológica: ¿Quién es este “yo”? ¿De dónde viene? ¿Lo podemos asir? Esta pregunta no puede ser respondida de manera definitiva, sólo podemos acercarnos a ella y traducirla en una mirada respetuosa de la individualidad propia y de los otros. En este nivel se trata de la *dignidad* de la persona (Längle 2008b).

También en este ámbito, la pregunta existencial es diferente de la pregunta ontológica. En la pregunta existencial se trata de ir un paso más allá del hecho que vivencio que “soy”: Soy, pero ¿Puedo ser yo? ¿Lo tengo permitido? ¿Me lo permito yo mismo? ¿Tengo derecho a ser como soy? ¿A comportarme como lo hago? Con esta pregunta entra en juego el tema de vivir en sociedad, la identificación, el encontrarse a sí mismo y la ética. ¿Cómo vivir el “ser como se es” en libertad, de manera de corresponder a uno mismo, ser justo con uno mismo pero también con los demás?

Tener permitido “ser uno mismo” significa, en última instancia, poder defender lo que uno hace, estar de parte de uno e identificarse con lo propio. Quien lleva consigo este sentimiento puede “dejarse ver” por los demás, está abierto a la mirada de otros sin temor a la exposición. La ética o moralidad de las personas se sustenta en este sentimiento de poder-dejarse-ver.

A fin de lograr esta condición para la plenitud existencial, es decir, lograr dar un SÍ A LA PERSONA (a sí mismo), es necesaria la realización de una *actividad personal*, esto es, una actividad que surge del núcleo esencial de la persona. En este caso, en primer lugar (a) se requiere de una mirada profundizada de aquello con lo que me estoy vinculando (de mí mismo, del mundo). A ello le llamaremos *contemplación*. Esta mirada profunda requiere a su vez de una *distancia* (no podemos ver al otro si no damos un paso atrás; igualmente para uno mismo, no podemos vernos si no nos distanciamos y observamos lo que nos ocurre). En segundo lugar, (b) debe haber una actitud *de tomarse en serio a sí mismo* y a los propios sentimientos y emociones. Sólo de esta forma se puede estar de parte de sí mismo y lograr una delimitación frente al otro. Por último, una vez que se ha logrado activa y seriamente un acercamiento a la propia esencia, (c) la *evaluación crítica (juicio)* de sí mismo (del propio comportamiento) y la *toma de posición* respecto de sí mismo posibilitan que la autoestima (la valoración y aprecio de sí mismo) se ancle internamente.

Para encontrar y valorar lo propio se requiere necesariamente de la *otredad*, de aquello que no soy yo mismo y de lo que debo delimitarme. Sólo podemos lograr este proceso personal si somos capaces y estamos dispuestos a mostrarnos en nuestra esencia, lo que nos permite a su vez captar al otro mediante la intuición (o sensación fenomenológica). A esta actividad la denominamos en Análisis Existencial *encuentro*.

Desde el punto de vista *psicológico*, hay dos funciones vinculadas a esta tarea existencial y que son imprescindibles para llegar a tener un lugar en la existencia que sea vivenciado como propio. La primera, mencionada arriba como parte del encuentro, es la *(a) percepción fenomenológica o intuición* (Spüren), que es una forma de entrar en contacto con el otro a través de la captación de la esencia de aquello que se enfrenta, usando la propia esencia como instrumento perceptivo. En segundo lugar, la *(b) toma de posición personal* frente a lo que somos confrontados en la existencia. La toma de posición personal requiere la *evaluación y juicio* sobre lo percibido para conservar la propia identidad. De esta manera se permanece vinculado al propio piso interior y se resiste a la influencia de otros poniendo en frente lo esencial, lo propio.

En este punto adquiere especial importancia la temática de la evaluación de qué es lo correcto en el comportamiento propio y de los otros. ¿Cómo puedo saber que un juicio sobre una determinada situación, persona o comportamiento tiene que ver con mi toma de posición personal y no con pautas externas, prejuicios o mi propia psicodinámica que me hace sentir la urgencia de ver las cosas de una determinada forma? ¿Cómo puedo concluir que algo es *correcto* en una situación determinada?

Desde el punto de vista del Análisis Existencial, la subjetividad de esta evaluación no la deja fuera de análisis ni le resta importancia. Por el contrario, la dimensión de la ética y la moralidad es central para la vivencia de lo personal, lo propio y auténtico. Sólo en la medida que puedo conectarme con la vivencia de lo correcto en cada situación es que puedo proyectar mi comportamiento de manera que me permita estar de mi parte y apoyar mis acciones de manera personal. La forma en que ocurre esta conexión es a través de la intuición (o sentir fenomenológico) y constituye una vivencia integrada que considera la dimensión noética (incluye el intelecto) y la emocionalidad. Cuando estamos en aquello que consideramos correcto de manera genuina, sentimos la *sintonía*

con nosotros mismos. De igual forma, si nuestras acciones no corresponden a nosotros mismos (si sentimos esa falta de sintonía), surge el arrepentimiento que, cuando es auténtico, nos permite afirmar y acercarnos más a nuestra propia esencia. El perdón a otros también se basa en el reconocimiento de la esencia del otro y representa un proceso que necesita de una mirada y vivencia esencial. En síntesis, puede decirse que:

“El hombre que se remite a su conciencia [moral] y se apoya en ella, se consolida como persona. Y esa actitud hacia sí mismo es el valor de sí mismo”
(Längle 2000, p.18)

Cuando el medio ambiente me dificulta la experiencia de ser yo mismo, impidiendo la conexión con la propia esencia y las vivencias de autenticidad, surgen también reacciones automáticas que nos permiten lidiar temporalmente con la amenaza de esta parte indispensable del ser esencial en el mundo. De acuerdo a la clasificación que hemos usado, las *reacciones de coping* que surgen en esta temática vital son las siguientes:

1. *Movimiento básico*: tomar distancia. Esto puede tomar diversas formas, como volverse extremadamente formal, ser escurridizo o volcar la atención exclusivamente hacia fuera.
2. El *activismo*. Puede darse también de muchas maneras: en la manipulación, sobreactividad (en alguna ocupación, por ejemplo), censurar o dar la razón al agresor, volverse “sabelotodo”, justificarse a sí mismo, sobreactuar, etc.
3. La *agresión* en este ámbito de la existencia es la ira o enojo. El objetivo de estas reacciones agresivas es llamar la atención del otro sobre sí mismo. De esta manera se busca ser visto y evitar en el futuro nuevas heridas.
4. Por último, cuando lo anterior no da resultado, el *reflejo de posición de muerto* que busca protegerse del no ser visto y considerado (y por lo tanto, de no poder ser uno mismo) se muestra también de diversas formas e intensidades, como estar ofendido, parálisis, amargura, escisión y disociación.

Ahora bien, ¿cómo elaboramos estas reacciones de coping? También en el caso de esta temática se requieren ciertas condiciones que resguardan la correspondiente necesidad humana y su buen desenvolvimiento (inicialmente externas, pero luego asumidas por el

propio individuo para conservarlas y/o desarrollarlas). A su vez, el desarrollo activo de dichas condiciones nos posibilita para superar las reacciones automáticas no-libres a las que hemos aludido. Estas condiciones son:

Consideración: Se requiere de la debida distancia y de ser visto por un otro significativo de manera profunda y fenomenológica. La única forma de conexión con las primeras experiencias de ser-sí-mismo es a través de un otro que nos considera con el respeto a nuestra individualidad y la valoración de nuestra esencia. Cuando los padres o su equivalente emocional miran a un niño con amor y respeto a su individualidad, están mirando a través de la apariencia y encontrándose directamente con el ser esencial.

Sólo cuando la persona no es ignorada (o “fagocitada” por la cercanía sin distancia), puede desarrollar sus propios límites. Quien no recibió este tipo de mirada, tiene dificultades en su vida adulta para encontrarse a sí mismo y sufre por ello un profundo dolor.

Justicia: Ser tratado de acuerdo a lo que somos nos da la sensación de que tenemos el derecho a ser como somos. Si tenemos la experiencia de recibir un trato justo de parte de otros, se vivencia que nuestra existencia está justificada por sí misma. En palabras de Längle (2008b):

“Ver que uno significa algo para otros, que se tiene derecho a su propia existencia, a sus deseos y necesidades, a su voluntad y a su ser-así, despierta a la persona a la ‘vida’. Se desarrolla un sentimiento de sí y de su esencia, de manera que se puede intuir lo verdadero, lo genuino. Esto sienta las bases de la autenticidad” (p.49, traducción libre).

A su vez, la autenticidad, como hemos visto, se basa en el sentir fenomenológico y es considerada como el núcleo que conforma la *autoestima* (Längle, 2005b).

Valoración o apreciación valorativa: Para la autoestima no basta la realización de las condiciones anteriores. La autoestima sólo se desarrolla sobre la base de la valoración.

“La valoración es un juicio, una toma de posición personal sobre la propia persona que contiene un reconocimiento de lo propio en su valor. El recibir esta valoración de otros significativos fortalece el yo y fija la autoestima”. (Längle, 2008b, p. 49, traducción libre)

En síntesis, las condiciones anteriores nos permiten conectarnos fenomenológicamente con nuestra esencia y, a partir de ella, tomar posición personal (auténtica) sobre nosotros mismos y decidir decir *sí* a la persona que somos. Esto a su vez nos permite actuar en el mundo con decisión, estabilidad y con una percepción intuitiva de lo correcto en cada situación (conexión con la conciencia moral personal). A la vez, la sensación de sintonía con uno mismo provee de un piso interior sobre el cual podemos basar una existencia más plena, en la que tenemos un lugar propio.

SÍNTESIS 3ª MF (extracto de Längle, 2004, p. 92)

MOTIVO FUNDAMENTAL		CONDICIÓN	La ACTIVIDAD	RESULTADO
Movilizador ("La persona desea")	Instrumental psíquico/personal ("para eso ella necesita")	(y resultado en el feedback)	personal	De otras capacidades personales
3. Permitirse SER UNO MISMO (Pregunta fundamental de la persona: yo soy yo - ¿Me es permitido ser así?)	Evaluación del comportamiento: Juicio POSICION/ IDENTIDAD Sentir (hacia fuera) = intuir	Justificación /firmeza/ autoridad Consideración / mantención de la distancia/ reflexión Apreciación/ reconocimiento de lo propio AUTOESTIMA <i>Si falta</i> Soledad Inquietud Vulnerabilidad/vergüenza Histeria	<i>Para ver lo esencial:</i> Encuentro de lo positivo (contemplación) de la esencia, estar de su parte, tomar en serio Delimitación frente al otro, toma de posición Arrepentirse/ perdonar <i>En caso contrario:</i> Pérdida de si mismo, Aversión; Distanciamiento; Funcionar: Ira/enojo Negar, disociar	(Conciencia moral) <u>Autenticidad</u> Encuentro de consuelo Respeto Dignidad

3.2.4. Cuarta Motivación Fundamental (4ª MF): El deber actuar como consumación de la existencia⁴.

Aún asumiendo que las condiciones existenciales que hemos descrito previamente se encontraran cumplidas, es decir, la persona tiene el sentimiento de poder ser aquí en este mundo, le gusta su vida y está conectado con el valor de la misma y puede encontrarse consigo mismo en ella, no podemos decir aún que su existencia está completa. Todavía debe plantearse la pregunta por aquello sobre lo que se trata su propia vida en particular. En otras palabras: yo estoy aquí, pero ¿para qué es bueno que yo esté aquí? Estoy firme en este mundo, con mis sentimientos, con mi autenticidad, pero ¿para qué? Con ello abarcamos desde el sentido de las situaciones y los acontecimientos que nos ocurren en lo cotidiano hasta el sentido de la vida misma.

La existencia ocurre siempre en contextos y horizontes mayores a aquellos en los que se encuentra la persona y en los que actúa. El mirar un poco más allá en la búsqueda de dichos horizontes es una actividad permanente e ineludible si se quiere vivir y co-construir una existencia plena a la que se pueda dar un “sí” completamente. El “para qué” tiene que ver con las consecuencias de mis acciones en el mundo y cómo ellas lo modifican (querámoslo o no). Por eso, no podemos vivir la vida con responsabilidad personal si no consideramos este hecho (de manera más o menos conciente).

Esta dimensión implica una tendencia, una disposición humana a la búsqueda de aquello que da sentido a las acciones, las situaciones, los acontecimientos, el mundo en el que me desenvuelvo. De acuerdo a Frankl (1990), toda persona está inclinada hacia la *búsqueda de un sentido y su cumplimiento (realización)* en su vida. La intensidad y profundidad de esta búsqueda de sentido es tal, que en Análisis Existencial se la considera uno de los cuatro motores fundamentales de la existencia humana⁵. Para Frankl (op. Cit), el cumplimiento del *sentido* sumado al *encuentro* con otro (según lo

⁴ El deber en este apartado es la traducción del verbo alemán Sollen y respresenta la exigencia dada por un dictado interno que responde al llamado existencial de la situación (lo que *debería* hacerse en una situación determinada de acuerdo al sentido existencial que tiene para alguien). Es importante no confundir con un deber pautado socialmente (externo) y que representa para la persona un actuar forzado. Se trata de un dictado ligado a la voluntad personal.

⁵ Históricamente, Frankl le dio carácter principal y acentuó esta motivación de manera exclusiva, constituyendo el centro de su obra (la Logoterapia o terapia del sentido). Posteriormente Längle amplió este pensamiento introduciendo las tres que hemos revisado en los apartados anteriores.

hemos definido en el apartado sobre la tercera motivación fundamental), proporcionan al hombre los fundamentos para la felicidad y el placer, que llegan como resultado indirecto del esfuerzo y centramiento en ellos.

La comprensión de los contextos más amplios y la toma de posición respecto del propio lugar en ellos, vuelve la exigencia desde el mundo hacia el individuo (el así denominado “giro existencial”) y se vive como un llamado que moviliza fuerzas internas, ya que el verdadero sentido existencial involucra todos los ámbitos de la persona y se sustenta en la vivencia emocional, no representa una prescripción externa sobre lo que se debería realizar en un determinado contexto situacional. Así, el ser humano se plantea preguntas como ¿dónde soy necesitado? ¿Dónde se me busca? ¿Dónde podría contribuir al mejoramiento del mundo? o más bien ¿qué necesita el mundo de mí para mejorar?

Complementariamente, si lo consideramos detenidamente, el postulado básico de esta motivación tiene que ver con un profundo anhelo que está latente en todo ser humano: que el paso del tiempo y el inevitable cambiar de la vida devengan en algo que vaya más allá de uno mismo, que lo trascienda. Porque “la vida tiene la tendencia a volverse fructífera” (Längle, 2008b, p.52). Esto nos conduce finalmente a la pregunta global de la existencia, que corresponde a la 4ª MF pero a su vez incluye las tres anteriores: *¿Cómo y dónde puedo transformar auténticamente mi vida en obra (acciones) de manera que sirva para algo en el contexto del mundo?* (Längle, 2003a)

En síntesis, los cuestionamientos que hemos descrito pueden expresarse como la *pregunta por el sentido*. En este punto, debe distinguirse dos conceptos que delimitan esta búsqueda en el quehacer terapéutico. Hasta ahora nos hemos referido al *sentido existencial* del ser humano, que equivale a decir ¿dónde puedo comprometerme en el mundo? Equivale a buscar mi lugar en ese contexto más grande. Implica buscar mi capacidad con la cual contribuir. Es trascender, es devenir fructífero (Längle, op. cit). Este sentido, como motivación primaria, es la consecuencia inmediata de la realización de la voluntad personal, la expresión humana de la libertad (Frankl en Längle, 2003b). El objetivo intencional de la voluntad, es decir, aquello hacia lo cual se dirige la motivación, se vuelve “...el valor más grande (el más elevado o el más profundo) en la situación dada que el individuo puede visualizar o comprender...” (Längle op.cit, p.3). Es en torno a este sentido que acontece el trabajo psicoterapéutico de la cuarta

motivación fundamental, ya que involucra al hombre y su capacidad de decisión, objetivo principal del Análisis Existencial aplicado.

Por otra parte, se trata en la existencia también del *sentido ontológico*, esto es, el sentido último dado por el creador. En el caso de la existencia humana y de los acontecimientos que la acompañan, esta pregunta no siempre tiene respuesta. Cuando miramos el universo completo (en tanto nuestro contexto más amplio) e intentamos encontrar para él un sentido ontológico, topamos con los límites de nuestra capacidad de comprensión, ya que se trata de un “suprasentido” (Frankl, 1978, p.55). El sentido ontológico es una necesidad del pensamiento y al mismo tiempo una imposibilidad del pensamiento, antinomia a la que, de acuerdo a Frankl (op.cit), sólo podríamos sobreponernos por medio de la *fe*. En otras palabras, esta temática entra en el campo de lo *trascendente*, donde se encuentra el hombre a solas con sus creencias y donde el psicoterapeuta sólo puede ser un espectador respetuoso.

Cuando estas preguntas que vinculan a la persona con su mundo de manera existencial no encuentran respuesta o se encuentra impedida la realización de los anhelos de sentido, surgen mecanismos de protección (reacciones de coping) destinados en primera instancia a sobrellevar el *vacío existencial*:

1. Compromiso provisorio. Este *movimiento básico* consiste en la sustitución de un sentido existencial profundo y auténtico por otro que se establece provisoriamente (por ejemplo, un empleo que no satisface y en el que no se ve involucrada la persona). El problema surge cuando este pseudos-compromiso existencial se perpetúa y surge el desarraigo de la persona con la vida (no hay valores vividos que sustenten la existencia). Esto puede llevar al suicidio si no se hace conciente.
2. El *activismo* o reacción paradójica en esta temática se expresa de diversas formas. En todas ellas lo común es distanciarse del vacío y ocultar la falta de sentido anteponiendo un nuevo contexto o contenido (fanatismo, idealización). También el ofrecer resistencia al statu quo (hacer el mínimo, no comprometerse más allá de eso en un trabajo, relación, etc.) pone de manifiesto la insatisfacción y genera la ilusión de estar “haciendo algo al respecto”.

3. La *agresión* en este ámbito se expresa en términos generales como una satisfacción en la destrucción de lo valioso para otros, buscando en definitiva mostrar que la verdadera realidad es el sinsentido que ellos mismos experimentan. Se encuentran en este tipo de reacciones el cinismo, el sarcasmo y, en un nivel mayor de desorganización, el vandalismo y el mobbing.
4. La reacción de *posición de muerto* tiene que ver con la falta de movilización hacia la búsqueda de un sentido. La apatía, donde todo da lo mismo, el fatalismo, donde todo está predestinado a salir mal y el nihilismo, una forma más intelectual de parálisis en la búsqueda de sentido, son formas de darse de este mecanismo de protección frente al vacío existencial.

¿Cómo nos sobreponemos para superar el vacío existencial y elaboramos estas reacciones de coping? Nuevamente vemos que ciertas condiciones que se encuentran ausentes o escasas, llevan al no cumplimiento de la motivación existencial fundamental, el que a su vez sólo puede ser superado si se trabaja en la construcción o restitución de dichas condiciones. Para volverse fructífero en este mundo se requiere, por una parte, lograr *ponerse en sintonía* con lo que la situación ofrece, con las posibilidades y exigencias, así como con aquello que de bueno para el mundo resulta de mi actuar. Por otra parte, se requiere de la *acción* propiamente tal, el ser capaz de utilizar mi fuerza y decisión puestas al servicio de un cambio en el mundo que considero valioso. Las condiciones para ello son las siguientes (Längle, 2008b):

Campo de actividad: Se requiere un área de interés o de responsabilidad en la que pueda realizarse la actividad. Puede tratarse de la familia, del trabajo o de un pasatiempo. Resulta difícil imaginar la realización de la existencia cuando no hay un ámbito que la persona vivencia como algo propio, donde ella se siente útil, interpelada y necesitada. En esta actividad la persona siente que gana algo (no da lo mismo para ella no realizarla porque se gana un valor en el hacer) y a la vez que entrega a otros en el ejercicio de su tarea.

Contexto más amplio que la rodea: Cualquier tarea concreta se encuentra vinculada a un marco de actividades mayor. Este contexto estructural otorga a la actividad una importancia o significado que resulta en orientación y motivación. Estas estructuras van desde lo más situacional hasta lo más amplio y están dadas por nuestros

sistemas de creencias y valores que, aunque no sean completamente concientes, nos entregan orientación y motivación (Längle, op. cit., p.55). Por ejemplo, un trabajo aparentemente rutinario y desmotivante puede adquirir un fuerte sentido por su valor como forma de financiar los estudios universitarios de un hijo, lo que forma parte del contexto social donde la educación superior permite la movilidad social y entrega mayor probabilidad de estabilidad económica en un futuro.

Valor en el futuro: La actividad sólo es vivenciada como llena de sentido cuando el contexto estructural tiene suficiente valor, de manera que la persona desea entregar en ella su fuerza y su tiempo. La persona tiene claridad de aquello de lo que se trata la tarea y el por qué se realiza. La dimensión temporal pone el valor en el futuro, lo que marca la orientación de la tarea, es decir, aquello por lo cual se realiza la tarea, promete un resultado valioso en el futuro.

En síntesis, la cuarta motivación fundamental (4ª MF) aspira a la realización de nuestra vida, transformada en acción personal y auténtica que vuelve fructífera nuestra existencia. A través de la *voluntad* ejercida con *libertad*, somos capaces de trascendernos a nosotros mismos y hacer de nuestro ser-en-el-mundo algo con pleno sentido.

Hemos esbozado que la plena búsqueda y realización del sentido existencial requiere una adecuada relación con las circunstancias y sus contextos (1ª MF), una conexión con lo valioso de las situaciones y acciones posibles (2ª MF) y de sintonía o resonancia con la esencia personal (3ª MF). Por ello, el impedimento en las primeras tres motivaciones suele ser un obstáculo para la realización de una existencia con sentido y en esos casos es necesario el trabajo psicoterapéutico correspondiente que posibilite a la persona estar en condiciones de tomar posiciones y decisiones en su vida con miras a encontrar su propio camino de realización existencial.

SÍNTESIS 4ª MF (extracto de Längle, 2004, p. 92)

MOTIVO FUNDAMENTAL	Instrumental psíquico/personal	CONDICIÓN	La ACTIVIDAD	RESULTADO
Movilizador ("La persona desea")	("para eso ella necesita")	(y resultado en el feedback)	personal	De otras capacidades personales
4. Querer los TIENE SENTIDO (Pregunta por el sentido de la existencia: yo estoy aquí - ¿Para qué es bueno que yo sea?)	Reconocer lo situacional/ lo exigido/ Lo ofrecido: Apertura ACCION Entregarse Actuar: hecho	Contexto , interrelaciones estructurales de la situación Campo de actividad/ tarea/ productividad/ entrega Futuro Desarrollo/ religión SENTIDO DE LA VIDA (realización de la vida) Si falta: <i>Vacío, frustración existencial</i> <i>Desesperación, dependencia</i>	<i>Para volverse fructífero:</i> Crear con-cordancia con la situación = probar si también es bueno para otros/ el mundo/ el futuro Actuar <i>En caso contrario:</i> Arbitrariedad/ falta de orientación Actitud de vida provisoria; Idealización, fanatismo cinismo; nihilismo	(Sentido ontológico) <u>Entrega</u> Acción Obra, hecho Religiosidad

4. Mujeres madres de hijos seropositivo⁶

En este apartado nos ocuparemos en particular de las madres seropositivo de niños viviendo con VIH, utilizando la teoría de las motivaciones fundamentales antes descrita para comprender su situación existencial y proyectar vías posibles de acceso al trabajo terapéutico.

4.1. El diagnóstico de VIH: un trauma personal

Naturalmente, las historias y circunstancias son distintas para cada una de las madres aludidas. En adelante, me referiré a un grupo importante de ellas que comparten una vivencia común, dejando por el momento de lado las diferencias y los casos que han tenido un curso distinto.

Para la mayoría de estas mujeres, la vida previa al conocimiento de su diagnóstico transcurría igual que para cualquiera en su medio: preocupaciones cotidianas, fuertes dificultades económicas, conflictos familiares y de pareja, todo junto a pequeñas

⁶ Con el término *seropositivo* me referiré en el presente trabajo a la condición serológica relativa al virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y será usada como sinónimo de VIH+. Ambas denominaciones omitirán la etapa de la enfermedad (por ejemplo, si ha llegado o no a etapa SIDA), denotando sólo que se ha detectado que el VIH ha sido transmitido al organismo, condición de salud necesaria y suficiente para el análisis contenido en este documento.

alegrías, logros alentadores y uno que otro golpe de suerte. En fin, la vida, con sus dolores y sus esperanzas.

Un día cualquiera, una enfermedad del niño que empeora o enfermedades recurrentes sin explicación las lleva al hospital pediátrico. Surgen las dudas de los médicos, exámenes de todo tipo y, sorpresa e inesperadamente, una noticia que las golpea sin aviso en la cara: el niño tiene en su sangre el virus del SIDA⁷. En este estado de shock, cuando aún no se ha procesado lo que significa este cambio brusco de realidad, la mayoría de estas madres han debido hacerse el examen ellas mismas y han sido notificadas de su propia seropositividad.

Quisiera, en este punto, referirme a la mirada que la psicología en general y el análisis existencial (AE) en particular, entregan del concepto “trauma”, con el objetivo de dar un marco comprensivo a la vivencia de estas mujeres.

Las descripciones de “trauma” que encontramos en la literatura diagnóstica como el DSM IV o el CIE 10 se diferencian en su grado de restricción en términos de la confrontación con la muerte y la posibilidad de devastación física.

En el DSM IV se habla de experiencia traumática cuando la persona ha experimentado, presenciado o *le han explicado* uno (o más) acontecimientos caracterizados por muertes o *amenazas para su integridad física o la de los demás* y ha respondido con un temor, una desesperanza o un horror intensos (el destacado es mío).

El CIE 10, más general, describe el trauma como la experiencia de un acontecimiento estresante o a una situación (breve o duradera) de naturaleza excepcionalmente amenazante o catastrófica, que causarían por sí mismos malestar generalizado en casi todo el mundo

⁷ Me parece importante mencionar aquí el enorme cuidado con el que en la actualidad se trata la comunicación diagnóstica del VIH. La ley chilena obliga a realizar una consejería (por consejeros habilitados) antes de la toma de muestra para el examen y otra para la entrega de los resultados (sea éste cual sea). Siendo aún un diagnóstico devastador, al tratarse de personas preparadas, se tiene especial cuidado en la forma y en el contenido, procurando una actitud de acogida y la entrega de una información libre de los prejuicios y temores que rodean la enfermedad. Las mujeres sobre las que escribo ahora recibieron probablemente el diagnóstico de manera menos normada.

Desde un punto de vista vivencial, la reacción extrema e intensa que se refleja en los síntomas de la traumatización muestra que, a diferencia de un miedo “normal”, esta vivencia es *extraordinaria*, fuera de lo común y por ello se encuentra fuera del marco de la “*experiencia humana acostumbrada*”. Desde la mirada analítico-existencial, podemos decir que cuando lo que ocurre está fuera de todo aquello que hemos considerado como posibilidad, cuando transgrede las regularidades a las que se ha acostumbrado la razón humana, se destruye toda *confianza*; la vivencia de trauma corresponde a una *conmocionante incomprendibilidad de la realidad*. En la situación aguda, la consecuencia primaria de esto es el *horror* (Längle, 2005).

Desde un punto de vista estrictamente psicológico, es innegable que la vivencia subjetiva de lo abismal de una experiencia y de la propia incapacidad de enfrentarla no es necesariamente la misma de una persona a otra. El cómo y en qué medida una determinada situación puede llegar a amenazar o remecer la propia existencia (no solamente la integridad física), depende de diversos factores, entre ellos de la biografía, la madurez de la personalidad y las condiciones del entorno social inmediato. Esta variable individual constituye una parte importante y definitoria de la configuración de la experiencia traumática, sumada a lo inesperado y avasallador del acontecimiento. No es objetivo de este trabajo el profundizar las razones de por qué una misma situación puede volverse un *trauma* para una persona y permanecer como una *experiencia* para otra, pero en este punto debe mencionarse que, aunque un trauma no se define exclusivamente por el acontecimiento que lo origina, en lo que sigue intentaré exponer comprensivamente el cómo el diagnóstico del propio VIH y el de sus hijos ha representado una experiencia traumática para estas madres, con implicancias directas para el manejo terapéutico de su situación y la de sus hijos.

Volvamos al tema del VIH. En la mayoría de los casos, la presencia del virus permanece silenciosa y asintomática, durante un tiempo prolongado no determinado, en el organismo de la persona portadora. El desconocimiento de esta situación impide que se realicen medidas preventivas para evitar el contagio a otros, incluido un futuro hijo. Esta es la forma en que la mayoría de los niños adquirió el virus del SIDA, a través de la denominada transmisión vertical (de madre a hijo) durante la gestación, en el parto o el período de lactancia.

Ocurre que, durante los primeros meses de vida de los niños, alguna enfermedad sostenida y refractaria (generalmente una o más infecciones) lleva al diagnóstico de un síndrome de inmunodeficiencia y a la sospecha de VIH/SIDA. De esta forma, el diagnóstico de la mayoría de las madres portadoras está asociado al diagnóstico de su hijo, lo que representa un doble shock para ellas. Algo incomprensible la mayoría de las veces, totalmente fuera de las posibilidades que la razón admite, ya que la creencia popular (al menos hace 10 ó 15 años) era que el VIH/SIDA es una enfermedad “de homosexuales y drogadictos”.

Esta es, pues, la primera vivencia: ocurre algo que no se puede comprender, está fuera del mundo posible. La realidad se disuelve bruscamente como arrasada por un tsunami. De pronto se confronta la posibilidad de la muerte, se desmoronan los planes como un castillo de naipes. No puede ser, debe haber un error. No puede procesarse, se siente la caída en un abismo, no hay piso que sostenga. Como en una pesadilla se escucha sin comprender la voz del médico, las estadísticas de sobrevida, los pasos a seguir... comienza un largo calvario en el que ya no hay lucidez sino una penumbra mental. Muchas de ellas, una década después, relatan todavía: “aún no lo acepto, siento que no me entra en la cabeza...” o “me pregunto si será verdad que tengo el virus, hace tanto tiempo que me hicieron el examen, tal vez fue un error”.

En este punto inicial, no importa cuánto se intente suavizar la información: es devastador. La noticia de su hijo con el VIH y la posterior confirmación de su propio diagnóstico constituyen un golpe extremadamente violento.

En este cambio abrupto de reglas de la vida, las *cuatro condiciones fundamentales de la existencia* (Längle, 2004) se ven inevitablemente perturbadas y amenazadas.

En lo que sigue se detallará cómo cada uno de los 4 pilares sobre los que se sustenta la posibilidad de una existencia plena es afectado tanto inicialmente por la vivencia traumática de las madres con niños VIH+, como posteriormente por el curso y consecuencias de la enfermedad en ellas y sus hijos:

(a) La gravedad del diagnóstico y la cercanía de la muerte amenaza el *poder-ser en el mundo* (1ª motivación fundamental de la existencia humana), la existencia se ve

amenazada en lo más básico y el mundo se convierte en una fuente inconmensurable de hostilidad y peligro, ya que el propio organismo no puede defenderse más. Las esperanzas se vivencian como escasas o simplemente no hay esperanzas. Es la dificultad existencial para decir “sí” *al mundo*, aceptar lo que es.

(b) La pérdida repentina y generalizada de la salud y, con ello, de los proyectos y sueños de vida (concientes y no concientes) amenaza radicalmente la *vivencia de valores y, consecuentemente, de valor fundamental*, ¿Me gustaría vivir esta vida? ¿Quiero seguir adelante así como se ve mi vida? ¿Existe alguna posibilidad de que esta sea una buena vida para mí? Cómo poder decir “sí” *a la vida*.

(c) El diagnóstico trae consigo el estigma del VIH. Inevitablemente surge el cuestionamiento del propio valor y la propia dignidad. Una enfermedad que es considerada por gran parte de la sociedad como un castigo moral se vive como un destierro social y se acompaña frecuentemente de vergüenza, sentimientos de culpa y remordimiento frente al propio comportamiento que llevó al contagio o bien desvalorización por haber sido engañadas por sus parejas. Adicionalmente, debe cargarse con el sentimiento de culpabilidad por haber contagiado a su propio hijo. Se amenaza fuertemente la vivencia de *tener permitido ser así como se es*, tanto por el mundo como por sí mismo.

(d) Por último, debemos considerar el impacto de lo antes mencionado en la *vivencia de sentido de vida*. La percepción de que la vida está amenazada en lo más básico dificulta la conexión con la vivencia de futuro. Sumado a ello, la falta de relación con valores bloquea la vivencia de sentido: lo que se hace cotidianamente no tiene importancia para la persona ni para el mundo, se vivencia como una actividad vacía y mecánica del “tener que seguir viviendo”, las ideas de suicidio rondan constantemente.

Profundizaremos en cada uno de estos cuatro aspectos existenciales, intentando también identificar los elementos que, desde el análisis existencial, potencialmente pueden llevar a una persona afectada a encontrar el camino hacia la aceptación y la resignificación de su vida para encontrar un camino con sentido hacia una existencia más plena, hacia la recuperación de la vida.

4.2. Análisis aplicado de las cuatro Motivaciones Fundamentales en la vivencia de las madres VIH+ y propuesta de intervención

4.2.1. La amenaza del poder-ser

a) Impacto del diagnóstico

El diagnóstico de VIH/SIDA es extremadamente devastador en términos de la vivencia básica de la capacidad de ser en este mundo. El cuerpo, el responsable de nuestra vivencia primaria de *espacio y sostén*, donde estamos contenidos y sostenidos cotidianamente, se encuentra invadido por una entidad externa (el virus del SIDA, indestructible, instalado para siempre) que amenaza o destruye nuestra capacidad de defendernos de la hostilidad externa (deprime nuestro sistema inmunológico). Esto es, en otras palabras, un golpe aniquilatorio de la vivencia básica de *protección*.

No hay dónde escapar, ya que somos nosotros mismos los que contenemos la amenaza en nuestro cuerpo. El virus no se destruye (como una bacteria o incluso un tumor). A lo que se puede aspirar es a detener su efecto durante un tiempo (indefinible de antemano), con el temor de que mute su constitución y los medicamentos ya no surtan el efecto inhibitorio. La muerte nos ha rozado la mano. Aquello a lo que nos enfrentamos habitualmente con una vivencia no cuestionada de seguridad (como un leve resfrío, una infección estomacal, etc.), resulta para una persona afectada de VIH una amenaza de muerte, en la realidad o en la fantasía. No importa cuánto esfuerzo se invierta en evitar las situaciones de riesgo, la muerte está presente en ellas y en sus hijos, lo que aumenta el temor y la angustia cotidiana. El mundo acostumbrado se deforma y agranda como en una pesadilla, adquiere dimensiones amenazantes, nos sentimos pequeños e indefensos.

En este contexto, puede comprenderse la vivencia de no poder ser en este mundo, de estar en peligro constante. Tal es el bloqueo que esta idea produce, que resulta para ellas insoportable. Muchas de las personas recién informadas no aceptan el diagnóstico y niegan completamente esta nueva realidad. Ni ellas ni sus hijos pueden estar en esa situación extrema, tiene que ser un error. Esta *reacción inicial de parálisis* y desconexión con la realidad (*negación*) acusa el carácter catastrófico de la significación

de la enfermedad. Los cimientos han sido devastados, se cae en un abismo sin fondo y la mente no alcanza a procesar tal situación. Se enfrenta la nada, no se vivencia *sostén* para soportar esta tragedia.

Con el paso del tiempo, la realidad se vuelve más soportable y comienzan los exámenes y gestiones necesarias para el tratamiento propio y del niño. En Chile, afortunadamente, el acceso a los costosos medicamentos está garantizado por el Estado, lo que disminuye la angustia de los pacientes del sistema público (que padecen también dificultades económicas). Pero me atrevería a afirmar que el proceso interno de las madres se detiene en esta etapa: en muchos casos no hay real aceptación de la nueva condición, el dolor y el sentimiento de injusticia permanecen (a veces hasta *odio* hacia el mundo sano, Dios, el destino), agudizados por ver a sus hijos también enfermos. La vida se convierte en un *intento de “soportar” crónico*. Surgen constantemente las preguntas existenciales por el poder ser (aunque no siempre de manera conciente): Yo soy, me doy cuenta de que es un hecho, pero... *¿puedo realmente ser en estas condiciones, bajo estas circunstancias?*

Es importante enfatizar que la percepción de estas madres no guarda una relación directa con la realidad médica propia y de sus hijos. He visto casos en los que se ha mantenido este sufrimiento y miedo por 10 ó 12 años, en los que la salud ha podido sostenerse de manera relativamente estable con esfuerzos moderados de medicamentos, controles y exámenes. Por cierto he visto también casos menos afortunados de enfermedad y muerte, pero debe tenerse presente que en la mayoría de los casos no es necesariamente la enfermedad real la que determina el dolor psicológico, sino la *expectativa negativa* de una posible enfermedad, la *amenaza* constante de ella.

No resulta extraño, por tanto, la alta *incidencia de cuadros ansiosos* en estas madres y también en sus hijos. Veremos más adelante que esto se acompaña con altísima frecuencia de cuadros *depresivos*.

b) Propuesta de intervención general orientada al fortalecimiento de las condiciones existenciales de la Primera Motivación Fundamental

Como vimos en el apartado teórico, esta motivación fundamental representa los cimientos básicos del ser y la tendencia humana a buscar y desarrollar las condiciones necesarias para que nuestra existencia en sí pueda tener lugar. Con un diagnóstico como el que nos ocupa, se arrasa de golpe con aquellos soportes que constituían el piso y techo para las personas afectadas. Como luego de un tsunami que se lleva la estructura del hogar, así se sienten las personas seropositivo: expuestas e indefensas en medio del desastre y el desamparo.

En términos de contenido, en la experiencia de las madres VIH+ se ha observado como una reacción principal la *negación* de la realidad. Esta reacción tiene directa relación con el shock del diagnóstico y la incapacidad de procesar o elaborar la realidad que aparece de golpe frente a ellas. Esta reacción de negación en que la persona sigue funcionando como si la enfermedad no existiera o se tratara de un simple resfrío, puede prolongarse peligrosamente en el tiempo y va acompañada de síntomas que suelen ser tratados aislada y descontextualizadamente (como insomnio, ansiedad, irritabilidad, trastornos del apetito, etc.). Debido a que la persona queda de alguna forma “suspendida de la realidad” funcionando sólo en la superficie y sin procesar cognitiva y emocionalmente lo que le ocurre, puede considerarse una especie de *reflejo de posición de muerto* en la que la persona ha quedado paralizada en el curso de su vida.

Frente a esta reacción, antes de comenzar cualquier esfuerzo psicoterapéutico, debe evaluarse el shock emocional recibido y la posibilidad de que la persona esté funcionando bajo una especie de trastorno por estrés post-traumático (TEPT). No es poco frecuente la aparición y cronificación de síntomas como pesadillas de muerte, insomnio, estado de hipervigilancia (con elementos paranoides vinculados a la posibilidad de que su diagnóstico sea descubierto), irritabilidad, aislamiento, pérdida de relaciones, ansiedad, evitación del hospital y del propio tratamiento, negación etc. Es posible que la falta de asimilación del diagnóstico y la dificultad para entrar en los temas vinculados a ello tenga directa relación con una reacción que no ha sido reconocida debido a lo especial del tipo de trauma. El evento traumático “entrega”, por así decirlo, al “agresor”, quien sigue conviviendo en el propio cuerpo. Los pensamientos recurrentes tienen que ver con la enfermedad y con la posibilidad de muerte, así como

también las pesadillas. Por otra parte, se ve con frecuencia una reacción disociativa en la que las personas funcionan con una especie de “piloto automático” y pierden sensibilidad bloqueando su emocionalidad, con la excepción de las emociones agresivas de rabia y odio que los acompañan.

Como en todo TEPT, debe ser evaluada la utilización de psicofármacos destinados a desestresar el organismo y permitir, actuando sobre el sistema nervioso autónomo, que la persona comience a volver a una conciencia de sí misma y una presencia que le permita realizar un trabajo terapéutico conversacional. Las técnicas de relajación (pertenecientes al ámbito de la 1ªMF) complementan esta ayuda si se realizan con el paralelo espacio de contención, ya que al bajar la reacción defensiva comienza la conexión con emociones dolorosas vinculadas al duelo que la situación representa (ver apartado siguiente sobre la 2ª MF).

Desde el punto de vista clínico, debe evaluarse también la posible generación de un *trastorno de personalidad post-traumático*, en el sentido de un cambio de personalidad como lo explica el CIE-10 (en Längle 2005a, p.6). Esto porque con mucha frecuencia encontramos que después de la sobrecarga que representa para ellas enfrentar su enfermedad y la de sus hijos, la personalidad de estas madres sufre una transformación permanente en la línea de protección frente al mundo, que se expresa en cinco características:

- a. Estrechamiento de su relación con el mundo
 1. Actitud desconfiada y no amistosa frente al mundo
 2. Retraimiento social
- b. Estrechamiento de su relación consigo mismas
 3. Sentimientos de vacío, desesperanza
 4. Nerviosismo crónico y un permanente sentirse amenazadas
 5. Enajenación

También debe considerarse la existencia de una posible *depresión post-traumática* que, si es para la paciente extremadamente desvitalizante o hay alteraciones de sus ritmos biológicos, debe ser también evaluado el tratamiento farmacológico.

Despejados los puntos anteriores, el trabajo psicoterapéutico en la temática de la primera motivación fundamental debe centrarse en una comprensión de la realidad que vive la persona. El aspecto de la *descripción*, de aquello que constituye la dimensión objetiva de la problemática es de extrema importancia. Normalmente los pacientes tienen en su vivencia una mezcla de ideas y emociones que no siempre responden a lo que de hecho ocurre. El terapeuta debe ayudarlo a que su mirada de la realidad sea clara y realista, a identificar contradicciones y fantasías (Längle, 1993).

A partir de una percepción realista de los hechos, la *re-construcción de una dinámica cotidiana* que ha sido derrumbada debe incorporar la nueva situación en ella, es decir, qué implica hoy en su realidad el diagnóstico recibido. La etapa en la que se encuentra la enfermedad, la necesidad de medicamentos (indicación de terapia antiretroviral), la reacción del cuerpo frente a ellos, la frecuencia de controles médicos, los cambios de dieta, eventuales enfermedades oportunistas que tratar, etc. son variables de realidad que muchas veces no encuentran cabida (son rechazados de plano) en lo cotidiano y como consecuencia se orada aún más el frágil piso que los sostiene.

Como ejemplo, muchas veces se vivencia la toma de medicamentos como una agresión al propio cuerpo (por los efectos secundarios que provoca), generando una respuesta aversiva que los evita sin que nadie se entere de esta situación. A ello sumado al hecho que los fármacos no *curan* el VIH/SIDA. Es sorprendente cómo el poder hablar abiertamente de lo que les ocurre con los medicamentos, evaluar directamente con el médico la posibilidad de un cambio si los efectos son muy agresivos, entender el por qué de dichas reacciones al fármaco (y su alcance en el tiempo) y el incluirlos en la rutina diaria de la manera menos perturbadora posible, va ayudando al paciente a vincularse con la realidad de su tratamiento y bajando la ansiedad que le producía antes. Normalmente se ve una mejora en la adherencia al mismo.

En ocasiones, la *percepción* de que el médico lo ha discriminado o que no se lo ha tratado como corresponde hace que las personas dejen de asistir a los controles o de retirar los medicamentos. En estos casos, una evaluación conjunta de la situación y de su grado de objetividad puede significar que alguien retome tratamiento y, por lo tanto, prolongue su vida y mejore la calidad de la misma, ya que juntos pueden encontrar una solución que permita poner los valores (la vida o el ser visto) a salvo y en correcta

jerarquía (por ejemplo, si la percepción se sostiene, se puede gestionar el cambio de médico).

A medida que se abordan los distintos aspectos prácticos de la nueva situación, se va ampliando el *espacio* interior y exterior que la persona es capaz de darle a la problemática que vive. Sin proponérselo, se encuentra *conviviendo* con los hechos y se reconoce en su capacidad de soportar lo que parecía insoportable. De esta forma, hay una conexión con la vivencia de *poder* que baja considerablemente la angustia. En el caso de las madres con hijos VIH+, se abarca también los aspectos vinculados con la realidad de sus hijos (como veremos más adelante).

El objetivo del trabajo práctico con la realidad es, además de las mejoras en la adherencia a tratamiento y en el ordenamiento de la nueva situación vital, lograr una estructura, un piso o **sostén** inicial sobre el cual pueda el paciente pararse para trabajar más profundamente.

El terapeuta debe en este punto ser capaz de transmitir al paciente una genuina confianza en las capacidades con las que éste cuenta para *ser* en la situación que la vida le ha puesto. Al mismo tiempo, debe sentirse él mismo capaz de acompañar a la persona. La serenidad basada en la confianza, sumada a una mirada aceptadora y considerada hacia el paciente, así como un auténtico interés en su bienestar, le entregan el ambiente de *protección* emocional (amparo) que requiere para poder confrontar sus miedos y realizar un verdadero *acercamiento posterior a lo negativo*. Confrontar los miedos para poder acercarse a una situación de aceptación que les permita re-construir su vida material y emocionalmente *con* la enfermedad, sus riesgos, sus consecuencias. También, como veremos, de autoaceptación.

Inicialmente, es el terapeuta quien muestra a la persona que las condiciones de la existencia mencionadas son posibles de vivenciar en el contexto existencial actual. Le facilita la vivencia de sostén, espacio y protección en la terapia. En el trabajo terapéutico, sin embargo, la persona debe progresivamente lograr desarrollar activamente su estructura y piso. Es muy importante partir de los recursos que la persona ya posee y tal vez no ha reconocido por su excesivo centramiento en los aspectos desoladores de la experiencia. Las preguntas del terapeuta reorientan la

atención y permiten al paciente encontrar lo valioso: *¿Dónde te sientes hoy protegido? ¿Hay algún lugar donde sientas que estás amparado y que puedes respirar? ¿Quiénes te hacen sentir seguro? ¿Donde has tenido la experiencia de encontrar comprensión y cobijo en estos días? ¿Quién puede acompañarte hoy en tu sufrimiento?* De esta manera puede profundizarse y reforzarse la vivencia de que es posible *ser* en este mundo, el mundo que se está empezando a conocer.

Muy importante es también la conexión con el propio cuerpo. Normalmente durante los primeros años (y mucho después, con una buena adherencia a tratamiento), las personas están relativamente sanas en la expresión sintomática. *Saben* que están enfermas porque lo dice el examen, pero su cuerpo funciona correctamente y no hay aún manifestaciones patológicas. El poder conectarse saludablemente con ello (respirar, practicar alguna actividad física, sentir el bienestar de una alimentación sana) les permite conectarse también con una experiencia de sostén que hasta entonces puede haber sido desconocida. Aún en la enfermedad es posible vivenciar con agradecimiento los aspectos más sanos y sus potenciales si es que se permiten salir de los patrones mentales circulares vinculados al diagnóstico: *“Estoy enferma, voy a morir, mi cuerpo se deteriora, el virus avanza, cada día estoy más enferma, voy a morir...etc.”* El mejoramiento de la relación con el cuerpo y la profundización de la vivencia corporal sana puede partir en la terapia (con sesiones de relajación, conexión con el aquí y ahora *en* el cuerpo, etc.), pero debe luego trascender el espacio terapéutico a espacios que la persona haga suyos aún después de la terapia (por ejemplo, iniciar práctica de yoga).

Es indudable la importancia de trabajar terapéuticamente los miedos y ansiedades que la enfermedad gatilla y con los que debe lidiarse permanentemente en adelante. El diálogo abierto en relación a los miedos y las dificultades esperadas no sólo contribuye a disminuir la angustia difusa y la expectación ansiosa, sino que permite preparar el terreno para una eventual aceptación de las condiciones y la búsqueda de una vida valiosa en ese contexto. Aceptar la realidad nos permite verla y encontrar en ella los valores necesarios para seguir viviendo con aprobación interior, ya que aún en situaciones de extrema precariedad es posible, como decisión existencial, vincularse con valores de actitud: *“A mí y exclusivamente a mí, me corresponde hacerme cargo del tipo y el modo de sufrir y de asumir el vínculo o el valor por el que, a pesar del*

sufrimiento, quiero conservar mi vida, incluso soportarla” (Längle, A. 2008a, p.46). Volveremos a este punto en el apartado 4 sobre el sentido.

Habiendo reducido las ansiedades y desestructuración de la vida cotidiana mediante la construcción de estructuras que soporten la problemática práctica, la persona se encuentra de frente con sus miedos más existenciales. El primero de ellos, vinculado directamente con la 1ª MF es el *miedo a la muerte*. Aunque todos sabemos que moriremos un día, el diagnóstico pone la situación en relieve y recuerda cada día la finitud de la existencia. Es una gran tarea el poder encontrar en ello un aliciente para una mejor vida en vez de darla por terminado antes de tiempo, como es el primer impulso de muchos (una muerte en vida, más que la ideación suicida). El poder aceptar la vida con la muerte de compañera es difícil para todas las madres que conocí, más aún cuando sus hijos se enfrentan a la misma incertidumbre.

En primer lugar, el confrontar la muerte como una posibilidad real. La muerte propia y la muerte de un hijo, ambos hechos vivenciados desde el horror y a los que se da vuelta la mirada. El terapeuta debe ofrecer a la persona (no forzar) la posibilidad de mirar en esas posibilidades que, en definitiva, la contactan con la realidad y le permiten salir del vacío emocional en el que se encuentra. Adentrarse hasta el umbral de la muerte y atravesarlo de manera hipotética: *¿Y si muriera tu hijo? ¿Cómo crees que sería para ti? ¿Qué sentirías? ¿Cómo crees que actuarías? ¿Podrías soportarlo?* Permitir al paciente encarar esa posibilidad y dejar ser en su mente lo que surja, fluir en su imaginación *Si sientes que no podrías soportarlo, ¿Crees que preferirías morir? ¿Qué harías con ese sentimiento? ¿Morirías? ¿Y qué pasaría entonces? ¿Qué crees que vendría después de morir?, etc.* En palabras de Längle (2006), “el portal de la muerte es el lugar donde la realidad toca el secreto de la existencia”. “Permanecer siendo yo mismo en aquello que acontece: *eso* es la vida – no lo que yo me *imagino* que es la vida”.

Algo similar ocurre con el segundo gran miedo: *la exclusión social y la discriminación*. Veremos más en detalle este punto en el análisis de la 3ª MF. La posibilidad de enfrentarlo como algo real permite a la persona comprender qué es lo que teme y desde su realidad decidir activamente aceptar lo que no puede cambiar y reconocer aquello en lo que puede influir desde sí. Muchas veces esta temática se vuelve una fuente de sentido de vida en tanto las personas afectadas deciden trabajar para lograr un lugar de

dignidad en la sociedad, participando en asociaciones y grupos de personas viviendo con VIH. Veremos esto en el punto destinado a la 4ª MF.

Aunque en nuestro rol de psicoterapeutas no podemos forzar la aceptación de los aspectos que el diagnóstico de VIH+ conlleva, es nuestro deber brindar el espacio de aceptación de la persona, protección de la intimidad y cercanía psicológica para que ellos puedan elegir adentrarse en estos caminos con nuestra compañía y con el apoyo de nuestra visión externa. Transmitirles con honestidad que soportaremos con ellos el dolor, el miedo, la cercanía de la muerte. Esto se traduce en una vivencia y percepción de *sostén* en la que nosotros participamos con nuestra propia capacidad de soportar, nuestra presencia y nuestro propio ser en el mundo. De esta forma puede tenderse un puente hacia el encuentro de aquello que puede sostenerlos ahora *con* la enfermedad, dirigir la atención y acercarse, por ejemplo, a sus relaciones.

En este aspecto de la existencia, es muy importante (y la mayor parte de las veces, decisiva) la vivencia interior vinculada a percepciones y convicciones profundas de ser sostenido por algo que va más allá de nosotros, algo que nos sostiene en última instancia cuando ya nada de lo conocido y “palpable” se encuentra presente: es lo que denominamos en análisis existencial la vivencia del “fondo del ser”. Es también labor terapéutica explorar estos ámbitos con el paciente de manera que él mismo pueda (re)descubrir las experiencias de sostén que resuenen en su alma y encontrar en ellas lo que necesita para seguir adelante sin abandonarse a sí mismo.

Lamentablemente, en la experiencia que he podido recoger, son las crisis profundas y la cercanía real de la muerte las que impulsan este camino, ya que muchos de nuestros pacientes se encuentran en una situación de extrema precariedad emocional y mucha soledad, por lo que su reacción de evitación del dolor profundo no sólo es comprensible, sino que tiene un sentido de supervivencia. Cuando se tiene la vivencia de que ya no hay nada que perder, es más fácil para ellos abrir el corazón a la propia vulnerabilidad e indefensión de la manera que se requiere para conectarse con la humildad que puede traerles la paz ansiada a través de recibir la vida tal como es y poder respirarla con agradecimiento.

“Nosotros vemos el sentido profundo de la angustia en buscar todo aquello que pueda darle al ser humano sostén para su vida en este mundo; por otro lado, en aprender a *dejar ser* todo lo que viene del mundo y en aceptar los límites de la existencia. Sólo quien, en última instancia, es capaz de dejar-ser-la-vida, puede comprometerse con la vida. Así podemos comenzar a vivir “al fin” o “de modo finito” (Längle, 2005c, p.12).

4.2.2. Duelo y pérdida de valor fundamental

a) Impacto del diagnóstico

Es indudable que el diagnóstico de cualquier enfermedad crónica conlleva la *pérdida* irremediable de un valor⁸ hasta ese minuto poco conciente: la *salud*. La salud, entendida frecuentemente como la ausencia de enfermedad en un estado de bienestar físico, mental y social (OMS, 1946)⁹, se convierte en un ideal perdido e *inalcanzable para siempre*, que sólo un milagro podría restituir.

Como toda pérdida importante, el cambio de las condiciones de salud con las que se vivirá el resto de la vida amerita la vivencia de un duelo en el que la persona pueda conectarse genuinamente con el dolor de la pérdida, para posteriormente aceptar la situación y soltar el anhelo de lo perdido con miras a relacionarse con nuevos valores que den sentido a la existencia.

En el caso de los pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA, la pérdida de la salud se acompaña de muchas otras pérdidas menos reconocibles a simple vista pero enormemente devastadoras. Los prejuicios y estigmas asociados al VIH/SIDA no sólo se encuentran en las mentes de “los otros”, sino también en las de ellos mismos. Aunque se trata en la actualidad de una enfermedad que afecta a personas de ambos sexos y no sólo a poblaciones específicas marginadas socialmente (homosexuales, prostitutas, drogadictos), el diagnóstico de VIH se asocia en muchos casos a una vivencia de

⁸ El término “valor” es usado aquí en el sentido de un motivo para dar preferencia a una cosa sobre otra, como correlato de los sentimientos y base para las decisiones. Lo *valioso* subjetivamente en contraposición con lo que carece de valor.

⁹ El 2006 este concepto se amplía a: “Salud es el Estado de adaptación diferencial de un individuo al medio en donde se encuentra”.

pérdida de la dignidad, a un menoscabo valórico y social que es vivencialmente tan irrecuperable como la salud (vivencia afectada incluso en algunas confesiones religiosas por la “contaminación irreversible de la sangre”).

En el caso de las madres con niños(as) con VIH, se suma la *pérdida de la salud de sus hijos*, un doble dolor. Los sueños que toda madre forja en relación al futuro de sus hijos, a la mejora de las condiciones de vida, a su felicidad, se ven de pronto borrados, aplastados por la notificación del diagnóstico. La vivencia es: mi hijo nunca podrá ser feliz, no podrá tener una vida normal, está al borde de la muerte. Debe agregarse en este punto que esta generación de niños contagiados verticalmente con el VIH es la primera y, por lo tanto, no existe un pronóstico claro de la sobrevida esperada. La mayoría de estas madres recibieron un pronóstico desesperanzador cercano a los 3 meses de sobrevida. ¡Eso fue hace 10 ó 12 años!

Ya es doloroso estar enfermas y doblemente doloroso que lo estén sus hijos. Más insoportable se vuelve para ellas si agregamos su percepción de ser la causa del contagio de los pequeños. No importa qué circunstancias precedieron su propio contagio, no importa la imposibilidad de haber sabido que eran portadoras durante el embarazo (lo que habría podido evitar la transmisión con un manejo médico adecuado), no se trata de una vivencia racional: en su comprensión subjetiva de la situación ellas *son las culpables* y junto al dolor de ello se debe luchar con el miedo a que sus hijos lo “descubran”. El vínculo con los niños está siempre amenazado (conciente o inconcientemente) por la expectativa ansiosa del día en que éste les recrimine por su propia desgracia.

En estos casos, como en muchas enfermedades crónicas, observamos también una *disminución sustancial y crónica de la calidad de vida*. Por una parte, medicamentos con efectos secundarios desagradables, peligrosos (aunque de baja frecuencia, se ha documentado depresión e ideación suicida como efectos secundarios posibles en el tratamiento con Efavirenz, por ej.) y, a veces, de compleja manipulación (con o sin refrigeración, con o lejos de las comidas, etc.), ingeridos varias veces al día. Por otra, reiteradas visitas al hospital para controles o tratamiento de enfermedades oportunistas. Todo ello va mermando el contacto social, la participación en actividades familiares y comunitarias, los vínculos laborales (por ejemplo, algunas madres perdieron su trabajo

por enfermedades prolongadas de sus hijos o debieron idear trabajos en casa o simplemente jubilarse anticipadamente) y una serie de elementos relacionados con la calidad de vida de las personas, ya que la consecuencia directa es un *empobrecimiento económico, social y afectivo*. Esto ocurre también con los niños, quienes asisten menos a la escuela, bajan sus notas, disminuyen el contacto con amigos, etc. De todo esto se desprende una *pérdida significativa de la relación con valores*. Los valores son comprendidos desde la mirada analítico-existencial como una referencia emocional al mundo (requisito es el intercambio dialógico entre la persona y su mundo exterior), *hacia aquello que se percibe como bueno*, aquello que me conmueve y me mueve hacia el exterior, me permite ir más allá de sí mismo, abrirme al mundo y entregarme en esa relación.

La vida, por tanto, comienza a ser vivida de manera desvinculada de aquellos elementos que nos permiten conectarnos con la alegría de vivir. Desvinculada de lo que hace valioso cada momento, la vivencia (emocional y cognitiva) de que aquello en lo que estamos nos importa, de que la *vida vale la pena de ser vivida*, de que nos gusta vivir, de que la vida nos toca, nos conmueve, nos toma en sus brazos amorosos. Al ir perdiendo la vinculación con valores en lo cotidiano, se va perdiendo de a poco la vinculación con el *valor fundamental* de la vida, es decir, con el sentimiento que la vida tiene valor en sí misma, que es digna de vivirse, con una percepción fenomenológica integral de la vida en su totalidad, facilitada (u obstaculizada) por las experiencias subjetivas individuales y vicarias (Längle, A. 2008b, p.44). Una vida que en la vivencia subjetiva no tiene valor como tal, una vida frente a la que se siente que no vale la pena ser vivida, una vida que, para la persona, no es una buena vida, conduce a una respuesta negativa frente a la pregunta fundamental en este ámbito de la existencia: *¿Quiero vivir? ¿Me gusta vivir? ¿Es buena la vida, a pesar de todo? ¿Vale la pena?*

Más aún, la vida esconde una suerte de *ensañamiento*, es en cierta forma cruel y despiadada. Hay resentimiento con el destino, con Dios, con la suerte, que las convierte a ellas y a sus hijos en víctimas sin posibilidad de recuperación. Esta vida sin valor, sin embargo, obliga a seguir adelante ‘por la vida de los hijos’, lo dicen todos (los médicos, familiares, la sociedad en general), lo que las hace ver como egoístas frente a su progresivo deseo de morir. Puede comprenderse la amargura de una tal vivencia.

El contexto que se vive es el de lucha por la supervivencia médica y económica; de respuesta a las expectativas de autocuidado de médicos, enfermeras, psicólogos y asistentes sociales preocupados por su bienestar; del enfrentamiento con una sociedad discriminadora y enjuiciadora; del ajuste a su rol de madre (de madre “culpable”) que debe velar por la salud de su hijo; en medio de una crisis familiar y de pareja frecuentemente desatada por el diagnóstico. En medio de esta realidad exigente y que no permite derrumbarse, frecuentemente encontramos a una madre *profundamente deprimida*, que debe seguir viviendo sin ganas de seguir viviendo. Una madre que, luego de la gran pérdida, *no ha logrado vivir y elaborar su duelo* y por ello no ha conseguido volver a relacionarse con nuevos valores. Pero no es evidente para el mundo su dolor, es un sufrimiento en silencio, incompreensión y soledad.

El trabajo de la recuperación de valores de estas madres es, quizás, el más difícil de apoyar psicoterapéuticamente en este contexto. Agrava esta apreciación el hecho de que sin ellas presentes, el bienestar psicológico y médico de sus hijos corre un gran peligro.

La gran cantidad de años intentando dejar atrás el dolor impide que haya una disposición anímica a conectarse profundamente con el sufrimiento por su pérdida. *Ya no se quiere llorar*, la amargura ha llenado un espacio tan grande que hay una suerte de identificación personal con ella. Resulta aparentemente más fácil vivir en este calvario que remover lo que ha costado tanto apuntalar y ocultar. Ya no se quiere hablar del tema, la ayuda externa parece siempre inútil a menos que se trate de ayuda material o de resolución de la emergencia médica. La respuesta más frecuente es abandonar su tratamiento médico de manera silenciosa y clandestina, esperando que la muerte llegue y poder soltar al fin.

En mi experiencia, el vínculo profundo formado a partir de un encuentro personal sostenido, consistente y aceptador (que también le permitirá eventualmente conectarse con su valor propio), sienta las bases para poder entregar ayuda genuina en el momento en que la persona, frecuentemente afectada por una crisis que la acerca a la muerte, atisba el valor de la vida (valor fundamental) como una intuición esperanzadora, recuerda su vínculo profundo con ella y desea aferrarse a esta chispa de calor, a partir de la cual puede construir una nueva existencia. Esta vivencia es un verdadero *renacimiento* y, en muchos sentidos, un milagro.

Debo mencionar lo extremadamente frustrante que puede llegar a ser para un terapeuta bienintencionado el ser atrapado constantemente en la paradoja de un discurso que apoya la vida y un comportamiento que busca la muerte. La confrontación con esta contradicción no es fácil, porque el engaño es también para sí mismas. Sin embargo, en mi experiencia he visto siempre que el vínculo con la vida y lo valioso de ella no se pierde totalmente, que sólo está esperando ser vislumbrado para cobrar fuerzas; como una braza escondida entre las cenizas de un bracero aparentemente apagado. Pero *no depende de nosotros el que eso ocurra ni la forma en que tenga lugar.*

Muchas veces, como terapeutas, sólo podemos estar presentes y atentos para tomar su mano cuando la vemos alzarse hacia nosotros. Entonces podemos orientar su mirada, avivar la llama con el soplo de nuestra propia experiencia de valor en esa relación en la que creemos.

b) Propuesta de intervención general orientada al fortalecimiento de las condiciones existenciales de la Segunda Motivación Fundamental

Hemos descrito en el capítulo teórico sobre la segunda motivación fundamental (2ª MF) cómo la conexión con la vida y su valor requiere de actividades personales específicas que redundan en ciertas condiciones existenciales básicas (el tiempo, la cercanía y la relación).

Cuando nos enfrentamos a la realidad de estas madres, sin embargo, vemos que en su vivencia el valor de la vida ha sido cortado, por así decirlo, de raíz. De su experiencia pasada y de lo que el sentido común les dice, pueden adoptar un discurso sobre aquello que puede ser bueno en su vida, como por ejemplo, poder gozar de cierta vitalidad a pesar de la enfermedad, las relaciones conservadas y las personas que los quieren, la sobrevivencia de sus hijos a las enfermedades oportunistas y los aspectos cotidianos de la vida que no han desaparecido (vacaciones, conseguir un buen trabajo, momentos de entretenimiento, etc.). Sin embargo, en una mirada más profunda, mucho de ello se encuentra *poco anclado a la persona*, es decir, el grado en que el valor toca a la persona y moviliza su emocionalidad es bajo, por lo que también lo es el efecto vitalizante. Desde un punto de vista existencial, no se trata de valores personales, ya que los valores no son algo pensado sino algo que sólo puede ser sentido (Längle, 1991). Dicho de otra

forma, hay una cierta apatía más o menos solapada detrás de un discurso socialmente adecuado (tanto para el mundo como para sí mismas), lo que hace el acceso terapéutico a esta temática un poco más complejo.

Gran parte de ello se debe a una dificultad general de conectarse con las propias emociones y vivenciar lo valioso, más que a la inexistencia de posibilidades en ese sentido. Hay un bloqueo en la capacidad de impresionarse, de conmoverse, de dejarse tocar. Nos referimos en este punto a los *valores vivenciales*.

Como se describió en el análisis de la 1ª MF, muchas de estas mujeres se encuentran en un estado de estrés permanente al que responden con frecuencia con reacciones disociativas, lo que implica vivir en una cierta *superficialidad*, encontrándose de alguna forma cerradas al intercambio dialógico presente, imposibilitadas de realizar la actividad personal necesaria para la relación con la vida: el volcarse, acercarse a lo valioso. Si toda vivencia de valor parte de la relación con el propio ser (Längle, 1991), ¿Cómo podría una persona en estado de angustia y emergencia permanente vivenciar lo valioso en el mundo? Se desprende de esto que un trabajo efectivo en las condiciones vinculadas con el sostén, el espacio y la protección preparan el camino para el trabajo en esta segunda temática existencial (y veremos más adelante que es un punto clave en el poder vivir con sentido, 4ª MF).

Además de lo anterior, puede apreciarse en ellas una suerte de *cierre espiritual*. La apertura en esta dimensión permite que se vivencie la sintonía esencial de uno mismo con el objeto de valor, no podemos ser tocados personalmente si no volcamos nuestro espíritu hacia el mundo en busca de aquello que resuena en nuestra alma y nos transforme. El shock y el sufrimiento psíquico actúan en la dirección de cierre, como hemos mencionado antes.

Esta situación de precariedad afectiva y desvinculación de lo valioso representa un verdadero obstáculo para el trabajo psicoterapéutico, “pues allí donde no existe un entendimiento con la propia vida debe contarse sólo con una vacilante voluntad para curarse” (Längle, 1991, p.11). Más que una real disposición a terapia, lo que hay es la posibilidad de un vínculo significativo y la disponibilidad presente y atenta para realizar intervenciones terapéuticas en esta dirección cada vez que la persona se encuentre en

situación de ello. Normalmente esto ocurre frente a conflictos familiares, emergencias médicas o situaciones de ese tipo en las que la persona busca la cercanía y el apoyo del terapeuta. Considerando que en nuestro contexto hospitalario el psicoterapeuta está disponible para los pacientes de manera permanente, el construir relación con ellos es trabajo valioso para el futuro aún cuando en ese momento no estén dispuestos a una psicoterapia propiamente tal.

Ahora bien, en la medida que la persona vaya siendo capaz de conectarse con su vivenciar y llegar a abrirse fenomenológicamente a sí misma (tarea que corresponde en este caso al primer paso psicoterapéutico en esta área), es decir, ser capaz de acoger y comprender lo que le ocurre internamente, permitirse sentir, sin la expectativa de cambiarlo sino aceptándolo, se va haciendo cada vez más posible el trabajo de acercamiento al valor. En palabras de Längle (1991): “Los límites del vivenciar y experimentar valorativos son [...] el lugar exacto donde ha de entrar en acción la psicoterapia, para conducir al paciente a una ampliación de su espacio vital: si el paciente sigue encerrado en los límites estrechos de su percepción axiológica, no podrá aprender a abrirse a nuevos valores y ensanchar su horizonte de vida”.

Este trabajo en el ámbito de los valores es un trabajo terapéutico lento y debe respetar el ritmo de la persona para ser capaz de sentir, de dejarse tocar. También, inicialmente, puede representar una inmersión en el dolor y no siempre encontraremos en las personas una disposición para ello.

La reflexión sobre *si quiero esta vida así como es hoy o preferiría renunciar a ella* es un punto de partida para entrar en esta temática. *¿Por qué esta ya no es una buena vida para mí? ¿Qué es lo que he perdido y ya no puedo recuperar? ¿Por qué eso es tan importante, cuál es su valor?* Se trata de comprender aquello que se ha perdido con la existencia de la enfermedad y de qué se trata exactamente para la persona. De esta forma, acercándose voluntariamente a lo negativo (la pérdida, elaboración del duelo) puede encontrarse lo que realmente conmueve, lo que toca a la persona y se posibilita el reconocimiento de lo que es importante para ella. Al acercarse a lo doloroso, la persona *siente* la vida a través de ese dolor y ese es un despertar de la vida en el ser. Tener el espacio, la aceptación y la comprensión por parte del terapeuta, abre a la persona la posibilidad de llorar la pérdida desde una perspectiva diferente, conectándose

profundamente con aquello que se honra en el dolor y permitiendo la apertura a buscar ese valor en el mundo aún con la enfermedad.

En mi experiencia, la cercanía *real* de la muerte propia o del hijo (por ejemplo, por una enfermedad oportunista) es capaz de sacar a la madre de este letargo emocional y ayudarle a reconocer de pronto que hay algo valioso que está en juego, que la vida tiene un valor para ella y a luchar de una manera hasta entonces desconocida. Este es un momento que debe ser tomado y profundizado terapéuticamente ya que constituye, como toda crisis, una oportunidad de cambio actitudinal y emocional significativo.

Las situaciones extremas a las que se enfrentan estas madres, son también importantes estímulos para el desarrollo de lo que Frankl denominó *valores de actitud* que, como vimos antes, tienen que ver con el valor esencial de mi propio ser. Vivir, aún soportando el sufrimiento, es mejor que no vivir.

Otro ámbito especial de trabajo en esta área motivacional es el de las *relaciones* de las pacientes. Producto de la vergüenza que les provoca su situación y el miedo al rechazo y a la discriminación, ellas se van aislando a sí mismas (y a sus hijos), reduciendo cada vez más el entorno social que tenían antes del diagnóstico. La reducción del espacio interaccional y la pérdida de cercanía con otros termina empobreciendo significativamente su intercambio afectivo, limitando la posibilidad de recibir aquello que necesitan: comprensión, aceptación amorosa, cuidados, intimidad, etc. Cada vez se sienten más solas y sobrecargadas, lo que se constituye en un círculo vicioso: se sienten incomprendidas y resentidas con el mundo, aislándose aún más. Resulta indispensable ayudarlas a revisar el entorno social, enfrentar los miedos, aceptar las pérdidas y buscar nuevas relaciones que se ajusten a sus necesidades si es necesario.

Los grupos de auto-ayuda y asociaciones de personas en situaciones similares constituyen redes de apoyo de mucha potencia y donde se establecen lazos significativos y duraderos. Pero es necesario dar pasos conscientes para que ello ocurra, no corresponde a la inercia. En este punto aparece la 1ª MF en tanto estructura que sostiene, pero referida al ámbito de las relaciones y el sostén emocional, tema fundamental de la 2ª MF.

4.2.3. No poder ser sí mismo- merma de la autoestima

a) Impacto del diagnóstico

Es por todos conocida la *estigmatización* del VIH/SIDA desde su aparición en nuestra sociedad. Su principal vía de transmisión (sexual) y la aparición de los primeros casos en grupos de marginación y rechazo social (como homosexuales, prostitutas y adictos), favorecieron que sectores mayoritarios, más conservadores y religiosos convirtieran esta enfermedad en el estandarte de la lucha contra las conductas consideradas sancionables. Con frecuencia la enfermedad fue significada como un “castigo” por llevar una vida licenciosa o promiscua, pasando a segundo plano el drama humano de la propia enfermedad y predominando la sensación de una suerte de “merecimiento” de ella.

En los casos de las mujeres que han contraído la enfermedad debido a relaciones sexuales riesgosas, surge la culpa por el propio comportamiento y el haber podido evitar la desgracia propia y de sus hijos. También en aquellas que han adquirido el virus a través de sus parejas estables se ve afectada la propia valoración de sí, ya que se cuestiona la relación de pareja y se siente la vergüenza de haber sido engañadas, engaño que además se hace visible cuando el mundo conoce el diagnóstico. En ambos casos, es como si la enfermedad conllevara una mancha que no es posible de limpiar y marcara un estigma que se lleva por el resto de la vida.

Adicionalmente, el rápido y devastador deterioro físico que acompañaba la enfermedad antes de la accesibilidad a las terapias actuales, generaba un pánico irracional al contagio, por lo que las personas afectadas debían ocultar su enfermedad (=ocultarse ellos) para evitar someterse a la discriminación extrema, generándose *verdaderos “destierros” sociales*.

Estas connotaciones y actitudes están aún vigentes. Aunque en las políticas públicas se han difundido con esmero las vías de transmisión, el miedo al contagio es muy grande y se desata un verdadero pánico en cadena cuando se tiene noticia de alguien cercano que es portador del virus (en colegios, lugares de trabajo, etc.). Debido a ello, la *discriminación* ha sido tal, que existen leyes que cautelan la confidencialidad del diagnóstico, impidiendo que éste se difunda sin el consentimiento del afectado. Paradójicamente, esta protección tiene un efecto social poco amable al largo plazo, ya

que con frecuencia se guarda en secreto aquello de lo que nos avergonzamos, lo que a su vez valida los argumentos para la discriminación.

La difusión de las formas de prevención no ha evitado que la enfermedad aumente exponencialmente y vaya más allá de los llamados “grupos de riesgo” para instalarse de manera similar en todos los segmentos. A pesar de ello, en la representación social las personas con VIH cargan con todos los prejuicios y rechazos de los que sufren tales grupos (que constituyen un tema de análisis que escapa a este trabajo), como una suerte de transferencia bastante inconciente y poco racional. No es raro encontrar estas actitudes incluso en el personal de salud no especializado que atiende a estos pacientes (si a esto le agregamos la falta de adherencia y la suerte de coraza afectiva que suelen tener, podemos imaginarnos que no son los pacientes de preferencia de médicos y profesionales de la salud en general).

De acuerdo a lo anterior, podemos concluir que hay todo un ámbito del ser que *debe ocultarse frente al mundo*. El ocultamiento de su condición de salud se considera una necesidad de sobrevivencia, incluso, para algunos, frente a la propia familia. La sensación de *vergüenza* que acompaña a estos pacientes es frecuentemente racionalizada, pero nunca completamente erradicada. Vivir constantemente negando u ocultando una parte de sí frente a su entorno comienza a minar también la propia relación consigo mismo. Algo de ellos valida el rechazo, algo de ellos no se acepta, hay una consecuente *desvalorización profunda de sí mismo*. Con ello se obstaculiza la aprobación personal interna que permite responder afirmativamente la pregunta: *¿Puedo ser yo mismo? ¿Me está permitido ser quien/como soy? ¿Me lo permito yo, me lo permiten los otros?*

A pesar que en su discurso explícito suele haber una atribución externa a su desgracia (el destino, la vida, la mala suerte, la pareja), implícitamente se *atribuye a ellos mismos* aquella decisión o aquel error que desencadenó la situación (por ejemplo, la elección de pareja). La realidad es más difícil de aceptar en tanto de una u otra forma “pudo haber sido evitada por ellos mismos”, a diferencia de lo que se vivencia en un cáncer o una diabetes. Se carga este peso con la sensación de que, en el fondo, la *culpa* (porque *hay* un culpable) la tienen ellos mismos y, sin poder perdonarse, asumen el destierro de la vida. No se trata, por lo tanto, sólo de la vivencia de un juicio externo, sino que en mi

opinión en este punto la vivencia comparte con el trauma del abuso sexual el que se trata también “[...] de la propia reputación privada, íntima, del juicio de sí mismo delante de la propia conciencia” (Stupiggia, 2010, p.1). Naturalmente, hay excepciones a esta forma de ver la enfermedad, pero en mi experiencia he podido observar esta dinámica con mayor o menor claridad en casi todas las madres que viven con VIH.

Del cuestionamiento propio, la culpa, la desvalorización y la vergüenza que hemos descrito, puede desprenderse con facilidad que su *autoestima* se encuentra marcadamente *dañada*. La vivencia de estrechez del propio ser (acorralados en ese rincón del mundo en el que ya no pueden huir), la falta de manifestación de su nivel personal que les permitiría guiar su actuar de manera auténtica, la inmensa soledad de su ser impedido, tienen como *consecuencia un actuar errático y autodestructivo que retroalimenta positivamente la propia desesperación*.

Como forma de lidiar con la falta de aprobación interna de sí mismos, surgen las distintas *reacciones de coping* que hemos mencionado arriba. La *toma de distancia* como movimiento básico es una respuesta muy común. Esta distancia es incluso física, muchas de las madres se vuelven escurridizas y desaparecen del hospital, inventando excusas cada vez que son “sorprendidas” en visitas a domicilio o en encuentros casuales. Esta distancia protectora también se manifiesta en su actitud de displicencia frente a quienes quieren ayudar o intervenir de alguna forma: “nadie sabe lo que vivimos, no merece la pena escucharlos”.

También se ve con mucha frecuencia la respuesta de *sobreactuación*, apareciendo en primera instancia como madres preocupadas y con buena adherencia al tratamiento propio y de sus hijos, pero sin comprometerse realmente (incluso recogen medicamentos para arrojarlos luego a la basura y así no ser descubiertas en falta). De esta manera obtienen un espacio de tranquilidad en que los profesionales bajan la guardia y las dejan por un tiempo, hasta que sus hijos o ellas mismas caen gravemente enfermas o los exámenes periódicos arrojan una resistencia del virus al tratamiento, la que normalmente es provocada por abandono del mismo o irregularidad en la toma.

La *ofensa*, *amargura*, *disociación* y otros comportamientos de *posición de muerto* (parálisis), se ven también en algunos casos, como forma de protegerse de la vivencia de injusticia y falta de consideración personal.

Todas estas reacciones requieren para su elaboración de la recuperación de las condiciones básicas de consideración, justicia y aprecio que, como veremos, pueden ser inducidas a través de la relación terapéutica y de la facilitación de la toma de posición personal.

El trabajo con las actitudes más profundas que guían el actuar, la posibilidad de reconocerse en ellas (o no) para poder encontrar un camino auténtico que valide el propio ser-en-el-mundo, es un desafío enorme que enfrentan estos pacientes en el trabajo psicoterapéutico. Perdonarse a sí mismos, volver a encontrarse, decidir no abandonarse ellos mismos, permitirse sentir el dolor porque es parte de sí mismos, escuchar la voz de su persona para escoger las acciones que conducen a lo bueno para ellas y sus hijos, desde su propia conciencia y no desde las expectativas de otros.

Reencontrarse con el propio valor, normalmente ya mermado antes de la enfermedad, en el marco de un trabajo integral (que involucra también la reconexión con otros valores en el mundo), es una tarea imprescindible para continuar con sentido el camino que queda en la vida. Reconocer lo importante, poder leer el propio llamado de la persona y poder avanzar con la sensación de ser uno mismo, con libertad y responsabilidad. Esto significa acercarse a la *autenticidad*, la aprobación interna a sí mismo, ese sentimiento de sintonía consigo que es la forma en que se manifiesta lo genuino en nosotros. La *autoestima* puede, de hecho, ser comprendida como una actitud hacia sí mismo, la que incluye el sentimiento de 'quién ser' y el 'poder dejarse ver', porque se puede vivenciar y producir lo valioso (Längle, 2008b, p.50).

b) Propuesta de intervención general orientada al fortalecimiento de las condiciones existenciales de la Tercera Motivación Fundamental

No puedo dejar de enfatizar en este apartado la importancia de la actitud fenomenológica que debe tener el terapeuta. Con *actitud fenomenológica* nos referimos en Análisis Existencial al esfuerzo sistemático por ver lo *esencial* de una cosa o una

persona, es un ‘captar’ espiritualmente dicha esencia. Lo esencial es aquel contenido que hace que algo sea lo que es. “Fenomenología es concreción, no abstracción, es individualización, no generalización, es personal, no universal” (Längle 2008b, p. 61, traducción libre).

Es muy difícil, si no imposible, que podamos inducir o facilitar el contacto de una persona con su propio valor si nosotros mismos no somos capaces de verlo. Contemplar al otro con la distancia suficiente desde mi propia esencia es la única forma de ver al otro en su esencia. Con ello quiero decir dejar de lado por un momento lo que “sé” de ella, su diagnóstico, sus problemas, su rabia, su angustia, su soledad y simplemente abrir mi corazón a dejarme tocar por el ser humano que se encuentra frente a mi. Entonces puede aparecer, como un regalo, de manera real todo el potencial de su persona, la belleza y la fuerza que pueden desplegarse si ella lo permite. Sólo entonces puedo transmitirle con veracidad mi confianza y admiración, mi aprecio y mi respeto.

El poder ver al otro de esta manera fenomenológica es en sí misma una experiencia sanadora. Tuve la oportunidad de sentir cómo en un momento de extremo dolor físico y psicológico una paciente buscaba mi mirada a través de los muchos médicos, enfermeras y paramédicos, cobrando fuerzas en nuestro contacto visual a la distancia. Tuve la vivencia de que mi confianza en ella, mi admiración por su coraje y el respeto que sentía por su dolor (construida y transmitida en nuestras muchas conversaciones a lo largo de tres años), le facilitaban la conexión con su propio piso interior y le ayudaban a vivir esa situación con la actitud que necesitaba para seguir adelante por ella y su hija pequeña. No puedo sino agradecer el haberme permitido tal apertura, ya que en este caso particular fue la actitud y su consecuencia en nuestra relación terapéutica la que la ayudó en su tránsito hasta el final, no las teorías psicológicas.

Como terapeutas, es central apoyar la *inducción del valor propio* a través del encuentro personal, de la valoración del otro en su esencia. Mediante el encuentro personal y el interés genuino por el otro y su bienestar, el otro puede comenzar lentamente (muy lentamente) a comprender que tiene un valor por sí mismo, que puede ser aceptado y valorado así como él es, que tiene derecho a estar en este mundo y que su existencia en el mundo no da lo mismo.

Ahora bien, hemos descrito en los apartados anteriores cómo las emociones en un primer momento vinculadas al miedo y la angustia y posteriormente al dolor de la pérdida (cuando se lo permiten), mantienen a estas pacientes con dificultades para lograr la distancia interior necesarias para la conexión con su propia esencia, la evaluación juiciosa de la situación y la toma de posición personal que necesitan para sus decisiones futuras. Por ello, el trabajo en las motivaciones 1ª y 2ª es fundamental para cimentar el trabajo en este tercer ámbito motivacional existencial.

Dadas las condiciones de piso y vitalidad básicas para confrontarse con la propia individualidad y en un marco de consideración y respeto por parte del terapeuta, es posible comenzar un trabajo progresivo de reconocimiento de lo propio y acercamiento a sí mismo. Paulatinamente y a partir de las situaciones cotidianas, la persona podrá ir reconociéndose (o no) en sus actos y actitudes, aprendiendo a identificar sus señales de sintonía, a disfrutar de la sensación de concordancia consigo misma y decidiendo estar de su parte en la medida que pueda aprobar internamente lo que ve de sí misma. De esta forma se (re)constituye su propio aprecio, su autoestima, la cual se ancla de manera sentida a lo más profundo y esencial de su ser.

Este trabajo requiere de especial disposición a un desarrollo personal y confianza en la posibilidad de vivir una existencia plena *con* las condiciones del mundo que se está viviendo y aún sin poder cambiarlas (como es el diagnóstico, en primer lugar). Previa aceptación de la pérdida de la salud en un sentido amplio y de las relaciones que se han perdido en este proceso, la persona tiene la posibilidad de ocuparse de sí misma en tanto individuo y lograr un espacio en el mundo en el que ella pueda ser así como es, viviendo lo propio y encontrándolo en todo aquello que se le presente en adelante.

Lamentablemente, muchas veces parece más fácil no entrar en este terreno, que implica confrontarse con sentimientos de vergüenza y arrepentimiento, así como soltar rencores y apegos con el pasado. El sufrimiento que provoca el vivir sin aprobación interior hacia la propia persona no siempre se vivencia con la urgencia de, por ejemplo, un ataque de pánico o una depresión mayor. Es un sufrimiento oculto, un peso interior, un ruido que impide escuchar lo importante, que desvía de lo valioso y a la larga deprime, ya que nos convertimos en presa de los movimientos del mundo, sin libertad ni decisión real. Pero

es un sufrimiento con el que muchos aprenden a vivir y no podemos forzar la decisión de enfrentarlo.

La invitación es a entrar en el terreno de lo propio, lo personal, lo auténtico. Con ello, en la dimensión de la *conciencia moral*. Este ámbito es especialmente importante en la temática del VIH/SIDA, ya que el juicio social (y las más de las veces también el propio) son un componente central del dolor que se sufre. En muchos casos, la sensación de injusticia que vivencian estas madres no es suficientemente elaborada y falta la tranquilidad interior (basada en la propia conciencia moral) que permite caminar con la frente en alto y sentir que se está de su lado. Por el contrario, sienten la necesidad permanente de defenderse y dar explicaciones, o de esconderse como si hubiesen cometido un delito. La vergüenza no siempre está basada en la acción cometida sino muchas veces es vaga y no comprendida a cabalidad. Recuperar la dignidad (mediante la re-evaluación de los hechos o el propio arrepentimiento) es una tarea importante para poder seguir adelante y sentir que se tiene el derecho a ocupar un lugar en este mundo, así como se es.

A través de la toma de posición respecto de sí mismas y actuando en concordancia con esta postura es que se puede sentir la paz y la sintonía interior que permitan abrir el espíritu a la tarea fundamental que sigue: encontrar un nuevo sentido (o reestructurar el sentido de vida que reconocen desde antes de la crisis) que de un norte a sus vidas y les permita sentir que el mundo es un lugar mejor si ellas están aquí.

4.2.4. Ser en el mundo - vivir con sentido

a) Impacto del diagnóstico

Hemos dicho que una vida con sentido es parte constitutiva de una existencia plena. Como hemos visto, el mundo ha cambiado drásticamente para estas madres, su entorno habitual se ha empobrecido y han aparecido nuevos contextos con los que no contaban antes y que se relacionan directamente con la enfermedad de la que se quiere escapar (el hospital, las agrupaciones de autoayuda, las instancias estatales de ayuda, etc.). También se han derrumbado muchos de sus sueños, la perspectiva de futuro se ha nublado y se

vive la lucha diaria consigo mismas y con el mundo. Esto no facilita recobrar la vivencia de una vida con sentido.

Pero aún en condiciones tremendamente adversas, es posible construir una relación con el mundo en un contexto inclusivo mayor, que nos permita vivenciar un sentido de nuestra existencia, valores que nos mueven y nos orientan en una dirección que nos parece buena, valiosa, importante. Längle lo expresa así en su libro “Vivir con Sentido” (2008, p.46):

“En el sufrimiento sólo se trata, en principio, de permanecer uno mismo. Entretanto, debería haberse tornado claro cómo, a través de la actitud ante el destino, incluso en situaciones difíciles, es posible dar sentido. La libertad exterior nos ha sido quitada por el destino. Sin embargo, ésta no es la única. Nos queda la libertad de adoptar una u otra actitud frente al destino: la de entregarnos a él sin luchar o la de arrebatárle su influencia determinante”.

Este faro, que no constituye una meta vacía, sino el norte de un camino lleno de significado y valor, nos permite enfrentar las situaciones desfavorables y hostiles con la intuición de que el sufrimiento no es un trance arbitrario y vacío, ayudándonos a encontrar dentro de nosotros la entereza para salir adelante con lo que nos ha tocado en la vida.

Vivir con sentido no significa simplemente tener un objetivo y caminar en esa dirección. Desde el punto de vista existencial, el sentido corresponde a una vivencia de significado más profunda que implica tanto elementos *cognitivos* como *emocionales*, ambos aplicados en un *contexto* que trasciende al propio individuo, convirtiéndose en un actuar en el mundo. Implica un diálogo abierto con el mundo, en sintonía con lo que somos en lo más profundo, requiere de autotranscendencia.

De manera muy simple, puede decirse que nuestros sentimientos nos orientan sobre lo que es importante para nosotros (lo que hemos denominado “valores”), lo que nos toca, nos conmueve, nos llama. En sintonía con nuestros aspectos más esenciales, nuestras relaciones de valor se jerarquizan y organizan en estructuras mayores de significado, posturas y actitudes más estables que pueden ser vistas como senderos que nos esbozan

el camino en la complejidad de nuestro mundo, faros que permiten vislumbrar el destino anhelado.

Para que esta orientación responda auténticamente al llamado de la situación (sintonía entre la persona y la situación), se requiere un nivel de *intercambio dialógico* con el entorno para interpretar adecuadamente las circunstancias y una relación consigo mismo que permita reconocerse y posicionarse en ellas. De esta forma, el sentido existencial se constituye como la “mejor posibilidad (de comportamiento, de actitud o de vivenciar) en la situación respectiva” (Längle, 2004, p.9). Como vimos, una vida vivida con sentido tiende a algo que nos parece bueno, a algo que se sitúa en el futuro. Esta dimensión temporal requiere por definición una visión de futuro.

En las personas que viven con VIH, en particular aquellas madres cuyos hijos comparten su seropositividad, tanto la vivencia de relaciones con valores, como la proyección personal y familiar en un futuro, están fuertemente disminuidas. Por una parte, su estado depresivo crónico impide la apertura dialógica necesaria para dejarse tocar por el mundo y establecer relaciones de valor en él. Por otra, desde el momento del diagnóstico de sus hijos la muerte se vuelve para ellas un fantasma presente que los acompaña de manera amenazante y frente al cual no cabe preguntarse por un mañana. La pregunta fundamental sobre el propio lugar en el mundo y dónde somos llamados y necesitados no encuentra eco: *¿Para qué es bueno que yo exista? ¿Para qué vivo?*

Esto último resulta especialmente paradójico desde una mirada externa, ya que nos parecería desde fuera que velar por la sobrevivencia de sus hijos (y una mayor calidad de ella) podría constituir una razón suficiente para dar un poderoso sentido a sus existencias. Sin embargo, observamos en la práctica que, de manera velada, los criterios de exclusión y muerte que han aplicado a sí mismas son también válidos para los pequeños. Recordemos que la vida en sí misma ha perdido su valor, lo que incluye la propia y la de los hijos. Frente a la certeza de ello, no hay respuesta más adecuada que bajar los brazos y, con mayor o menor conciencia, esperar la muerte.

Aunque la vivencia plena de sentido de vida requiere de muchos elementos descritos antes ligados a las otras tres motivaciones fundamentales de la existencia, he podido

observar cómo en algunos casos el desarrollo de valores actitudinales fundamentados en la fe religiosa o en experiencias espirituales (que entregan un contexto más amplio de significado más allá de las circunstancias específicas de la persona), permite abrir una pequeña puerta de acceso a los otros ámbitos de la existencia.

En una situación existencial tan compleja y dolorosa, a veces un sentido más cercano a lo ontológico, una respuesta inclusiva basada en la confianza en algo no completamente comprendido (fondo del ser), nos permite la aceptación, humildad y apertura necesarias para relacionarnos con la realidad de una manera diferente y poder reencontrarnos con la vivencia de valor fundamental.

b) Propuesta de intervención general orientada al fortalecimiento de las condiciones existenciales de la Cuarta Motivación Fundamental

Cuando hablamos de una intervención de este tipo, nos referimos a una intervención *logoterapéutica*, es decir, centrada en la búsqueda de sentido en torno a la situación que causa el sufrimiento al paciente. Para Frankl (1978) ésta es una técnica de tratamiento no específica a las causas de la ‘neurosis’ (que puede tener sus orígenes en la dimensión somática, psíquica o noética de la persona). Aún en casos de trastornos incurables plantea Frankl que es posible cambiar la actitud frente a los propios síntomas (como puede ser una fobia, compulsión, etc.) de manera que el espacio de humanidad inunde el espacio de enfermedad y baje el dominio de esta última en la vida de la persona. Esto, a través de poner en relieve la dimensión espiritual (noética) de la persona, que muchas veces permanece reprimida en el plano inconciente.

El Análisis Existencial actual conserva, como hemos visto, la consideración de los aspectos noéticos como un sello distintivo. Sin embargo, la importancia del contacto con lo emocional y la elaboración de las reacciones psicodinámicas de protección es enfatizado en tanto constituyen la llave para el encuentro con los valores en el mundo. En otras palabras, la dimensión espiritual debe transitar, por así decirlo, también por los caminos de la psicodinámica en el esfuerzo de comprender y conquistar ese espacio desde los aspectos más elevados del ser, sin una real contradicción, pero con conciencia. Sólo así puede llegarse a decisiones personales que guíen el actuar en el mundo, en sintonía con lo que somos y le den el sentido que anhelamos. Citando nuevamente a Frankl (1991) “El ser hombre comienza por tanto allí donde deja de existir el ser

impulsado, para a su vez cesar cuando cesa el ser responsable. Se da allí donde el hombre no es impulsado por un ello, sino que hay un yo que decide”.

Ahora bien, el terapeuta que se enfrenta a la problemática que nos ocupa encuentra necesariamente obstáculos para el apoyo de la persona en la construcción de una vida con sentido. Estos obstáculos corresponden a las alteraciones que hemos descrito en los tres puntos anteriores, los que requieren ser superados (al menos en una medida mínima) para entrar genuinamente en la temática del sentido:

“En pacientes con un acuerdo a la propia vida indiferente o deficitario (*‘trastornos de la vivencia fundamental de valor’*) falta el supuesto para una logoterapia. Todo método de orientación al sentido resulta ineficaz por cuanto no puede hacer pie en la persona, le falta el fondo donde apoyarse: los valores, que deberían estimular al sujeto y convertirse en un sentido para él, no son vivenciados, sino aparecen sólo como normas, pautas externas”. (Längle 1991, p.11)

Aunque el encuentro con el sentido no es estrictamente secuencial en relación a los otros aspectos motivacionales y se entrelaza permanentemente en las distintas temáticas que se abordan terapéuticamente (recordemos que el sentido está vinculado a situaciones concretas), requiere de un contexto estructural mayor que lo sustente. En el caso de las madres seropositivo es muy improbable que un contexto mayor no incluya aspectos relacionados con el diagnóstico y sus consecuencias, por lo que se hace necesario tenerlos medianamente integrados si se busca que la persona logre una vivencia de sentido estable y movilizadora.

En contraposición, una vez que este punto es alcanzado, el trabajo conjunto se vuelve más fluido y gratificante para ambos, en tanto emerge la persona de una manera más protagónica y el terapeuta se convierte en un acompañante testigo.

La búsqueda sistemática del sentido en los ámbitos de la vida de la persona puede transformarse en la búsqueda de un sentido de vida más profundo que atraviese la existencia y la haga sentir cumplida. Este sentido vital requiere una relación dialógica consigo mismo y con el mundo, que permita caminar en contacto con lo valioso y

percibir internamente la voz de la propia conciencia moral, de manera de representar un sentido vivo y dinámico y no un dictamen que, con el tiempo, se vacíe de su realidad existencial. Hay casos emblemáticos de madres viviendo con VIH que han dedicado su vida a trabajar por los derechos y la aceptación social de las personas en su misma situación, venciendo su propio temor a la exposición y dándole a su enfermedad un sentido más allá del sufrimiento.

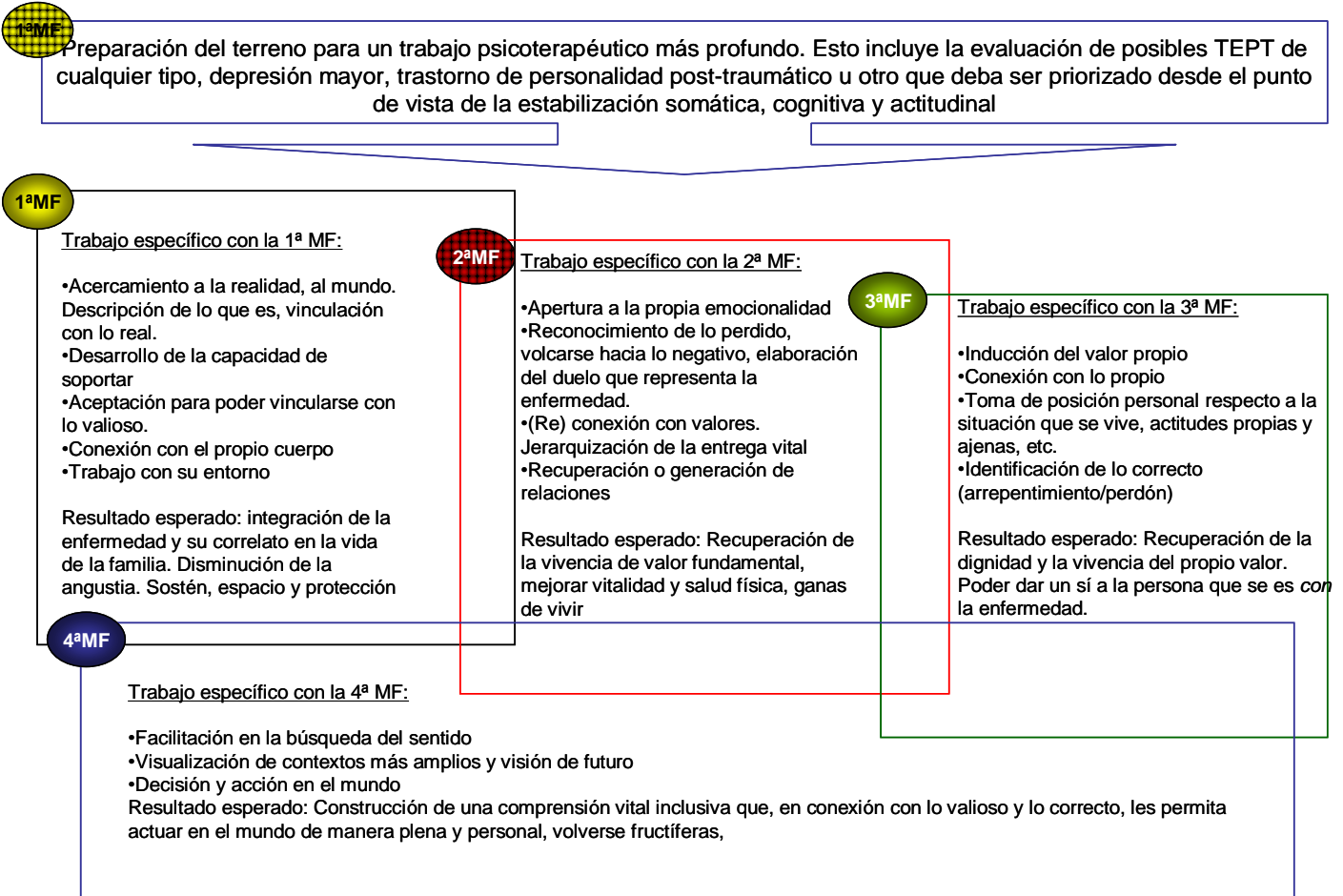
Una vez que la persona ha logrado entrar en contacto con su realidad y salir de la dinámica del soportar, es posible comenzar a mirar horizontes más amplios. Ejemplos de preguntas que ayudan a caminar en esta dirección son:

- *Si pudieras volver la mirada hacia ti y oír a la situación hablarte, ¿Qué crees que te dice? ¿Te pide algo? ¿Hay una exigencia?* Exploración de la posibilidad de giro existencial en la situación que se está trabajando en terapia, centrar la mirada en la propia acción y no en las expectativas que se tienen de la vida o el lamento de lo que no se puede cambiar.

- *¿Cómo te sientes en relación a esa exigencia/llamado de la situación? ¿Cuál sería tu respuesta, de la que te sientes capaz?* Exploración de las posibles aproximaciones a la situación, autopercepción en torno a lo que espera de sí misma. Aceptación de los propios sentimientos, búsqueda de espacios de valor.

- *¿Dónde puedes aún elegir en esta vida tal y como es hoy? ¿Dónde tienes libertad? ¿Hay algún espacio en el que te sientas libre?* Exploración de los propios recursos personales para encontrar respuestas genuinas frente a la situación. Eventual encuentro con valores de actitud; eventual emerger de la espiritualidad/religiosidad inconciente como contexto estructural mayor.

4.2.5. Síntesis: Estructura de Intervención en las madres de hijos viviendo con VIH



5. Los hijos VIH+ y las consecuencias de su realidad negada

Hemos descrito hasta ahora, desde una perspectiva fenomenológica, la vivencia que desencadena en muchas madres el diagnóstico de su propia seropositividad y la de su(s) hijo(s). Podemos deducir que esta compleja forma de ser en el mundo conlleva actitudes y comportamientos que afectan directamente el desarrollo físico y psicoemocional de los niños afectados de la misma condición de salud.

En este apartado quisiera dar un giro de perspectiva y referirme a los tópicos más gravitantes en la vivencia y percepción de sí mismo de los hijos que comparten el diagnóstico con sus madres, que en la mayoría de los casos es sólo uno de los niños de la familia y, más específicamente, la de aquellos niños y adolescentes que aún desconocen su diagnóstico (que a la fecha representan la mayoría).

En primer lugar, debe tenerse en cuenta la condicionalidad del éxito de cualquier intervención terapéutica con los niños a la posibilidad de cambiar actitudes parentales que hoy limitan su desarrollo y su bienestar. En algunos casos los padres juegan también un rol relevante, en otros es poco significativo por la ausencia de los mismos, siendo en la mayoría de los casos decisiva la forma en que la madre (o su equivalente funcional) enfrenta la problemática. En primer lugar, actitudes y formas de comprender la realidad que enfrentan ellas mismas, como hemos revisado en los capítulos anteriores, luego en relación con el propio niño y la realidad que éste enfrenta.

No se está afirmando que los niños cuyos padres no logran atravesar el shock del diagnóstico no puedan beneficiarse de un trabajo terapéutico, sino que una real integración de la enfermedad a sus vidas es requisito necesario (aunque no suficiente) para lograr las condiciones que ellos necesitan para su desarrollo emocional y espiritual. Por ello, un trabajo con los niños debe implicar un trabajo con y *en* los padres.

En lo que sigue, revisaremos primero descriptivamente la situación de los hijos viviendo con VIH, para luego realizar un análisis más profundo destinado a ampliar la comprensión de la temática.

5.1. Contexto general de la vivencia del niño

En términos prácticos, podemos describir la vida cotidiana de los niños afectados por el VIH como la de muchos niños con enfermedades crónicas importantes y las preocupaciones asociadas al diagnóstico parecen ser similares (Trejo, A., Palacio, J., Mosquera, M., Blasini I y Tuesca R., 2009). Sin embargo, la connotación que hemos ya descrito de la enfermedad le otorga ciertos matices que dramatizan la situación, especialmente en torno a la revelación del diagnóstico. Nos abocaremos, en primer lugar, a la situación contextual y cotidiana.

(a) *Los fármacos* constituyen un punto de anclaje en la rutina familiar. Las familias deben cumplir con una terapia farmacológica muy estricta y compuesta por varios medicamentos (normalmente tres) que necesitan ser sometidos a cuidados diferentes: antes o durante las comidas, con o sin refrigeración, cada 12 u 8 horas, etc. La necesidad vital de acceder a la terapia antirretroviral (TAR) de la manera establecida en el protocolo médico, convierte la ingesta de medicamentos en un centro de gravedad en torno al cual se estructuran muchas de las rutinas diarias, limitando las actividades que se realizan fuera del hogar. Adicionalmente, no existe un formato de medicación pediátrica que haga más llevadera la ingesta: gran tamaño de las pastillas que no pueden ser partidas, jarabes de mal sabor que provocan vómitos y aversión entre los niños, etc. Todo esto dificulta la adherencia al tratamiento y genera fuertes conflictos entre los padres y sus hijos, encontrándose también conductas violentas y maltratos asociados a este punto.

(b) *Las reiteradas ausencias al colegio* por controles médicos, tratamientos profilácticos, enfermedad y hospitalizaciones, constituyen un elemento de gran importancia en la dificultad de funcionamiento adecuado en el ámbito escolar, generando en los niños grandes brechas de aprendizaje y, consecuentemente, una inseguridad en sus capacidades intelectuales y merma de su autoestima, con una permanente ansiedad escolar, ya que las exigencias son desproporcionadas a los recursos que se les entregan y a las posibilidades reales de rendir adecuadamente. En mi experiencia, cuando se les aplica un test de medición intelectual, suelen lograr puntajes muy bajos, mostrando una inteligencia cristalizada significativamente menor a lo que se espera para su edad. Sin embargo, la interrogante sobre sus capacidades reales queda

planteada, ya que al empobrecimiento de su entorno cultural se suma la exclusión de un sistema de aprendizaje regular y estimulante.

Con bastante frecuencia los profesores y directivos de los establecimientos educacionales no están informados de la condición de salud de los niños, dificultando aún más el orientar esfuerzos especiales para su integración y nivelación. En los casos en que los miembros de la comunidad educativa se involucran en la situación de estos niños, se ven diferencias positivas muy significativas en la forma en que ellos pueden insertarse y en el equilibrio emocional con que los menores enfrentan este importante ámbito de su vida.

(c) *Contexto emocional familiar* constituye naturalmente una variable de suma importancia. Como se esbozó antes, es bastante frecuente el quiebre de pareja posterior a la aparición del diagnóstico, lo que en muchos casos no deriva en separación sino que convierte la convivencia de los padres en un verdadero infierno relacional. Es un patrón recurrente que el padre se retire del entorno del niño, alejándose de las actividades escolares y no participando de los cuidados de salud (es muy raro ver a un padre involucrado en el tratamiento del niño, muchos de ellos incluso son desconocidos para el equipo de salud, también entre los seropositivos), la madre se encuentra sola con la problemática que hemos descrito, en permanente conflicto de pareja y con mucha frecuencia severamente deprimida. De esta forma, los niños viven en un contexto familiar de marcado sufrimiento, que los mantiene en un estado de alerta, preocupación y expectativa vaga, así como de sentimientos de pérdida y ruina que no son concientes y aparecen recurrentemente en las pruebas proyectivas.

Es frecuente que esto tenga también un efecto negativo en la adherencia al tratamiento, ya que, como hemos visto, muchas veces las crisis emocionales de las madres interrumpen los cuidados hacia los niños, generando serios problemas médicos.

De manera complementaria y con cierto matiz paradójico, las madres y cuidadores suelen sobreproteger a los niños en extremo. Las actividades normales de contacto con otros niños, deportivas y sociales son limitadas más allá de lo razonable, tanto por motivos de salud (miedo a daños físicos o a contraer infecciones que su sistema inmunológico no pueda enfrentar) como por temor a que otras personas lleguen a

enterarse del diagnóstico y ocurran discriminaciones dirigidas hacia el niño. Esto aporta a la percepción de hostilidad que el menor tiene del mundo, aportando a su inseguridad básica y a la expectación ansiosa que suele acompañarlo, como veremos.

También es muy frecuente la parentalización de los niños más pequeños, quienes se hacen cargo de las necesidades emocionales de la madre sufriente, consolándolas y entregándoles el afecto que ella anhela, sintiéndose responsables de su bienestar, lo que representa una gran carga emocional para los niños. Se convierten en el soporte afectivo “inocente” del mundo de las madres, reemplazando otras relaciones significativas (por ejemplo, la de pareja).

5.2. El secreto y sus implicancias

Como hemos mencionado, la idea de comunicar el diagnóstico de VIH+ a los hijos, e incluso explicar la enfermedad sin dar el nombre, resulta para la mayoría de los padres enormemente amenazante. Sólo hablar del tema despierta en ellos la emocionalidad contenida de la realidad que no consiguen asimilar, vienen a su mente las imágenes de dolor y muerte, visualizan a sus hijos discriminados, sufrientes, enfermos y deprimidos, se hacen vívidos fuertes sentimientos de culpa (con el consecuente miedo al rechazo por parte de sus hijos). En su discurso explícito, el miedo manifiesto principal tiene que ver con la posibilidad que los niños hablen de su enfermedad con otros niños, desencadenando rechazo y discriminación a su alrededor, situación de la que los han protegido con celo. En segundo lugar se encuentra también el temor a que el diagnóstico revelado gatille una depresión en sus hijos, asumiendo que ellos no sospechan absolutamente nada¹⁰. Estas explicaciones centrales de los padres y cuidadores son similares a las reportadas por equipos de salud de otros países, como lo revela también el estudio bibliográfico de Trejo, et als. (2009)

¹⁰ Hay muchos indicios de que los niños sospechan su diagnóstico con algún grado de conciencia, principalmente por las preguntas que hacen a sus padres y cuidadores sobre el SIDA, normalmente sin hacer alusión directa a sí mismos (a partir de estímulos en TV, por ejemplo). Los adultos son capaces de ver esta situación, pero ello no basta para vencer la resistencia a hablarlo, se atemorizan y refuerzan el tabú.

Debido a lo anterior, cuando no media una presión externa o una circunstancia fortuita, la decisión más frecuente de los padres o cuidadores es la de ocultar el diagnóstico a los pequeños (a veces también a todo el resto de la familia) y mantener el secreto “hasta que los niños tengan una edad adecuada para comprender”, edad que normalmente sitúan algunos años más adelante y van corriendo a medida que los niños crecen.

Vinculándolo con los elementos contextuales antes descritos y teniendo siempre en cuenta que hay variabilidad de vivencias entre ellos, me referiré en este apartado a la forma en que este secreto que los concierne directamente (su condición de salud), afecta la vivencia de sí mismo de estos niños. Cómo su percepción disonante de la realidad y de sí mismos, así como la vivencia inestable de sostén (elementos que impiden predominantemente el logro de la 1ª motivación fundamental), afectan negativamente su vivencia de confianza en sí y en el mundo. Si bien, en mi opinión, la motivación fundamental que se ve primariamente afectada por el ocultamiento del diagnóstico a los niños y adolescentes es la primera (1ª MF), las consecuencias abarcan también los otros ámbitos de la existencia del niño, por lo que se considerará el cómo la no-integración de la realidad les impide la fluidez de la vivencia, sumado a la falta de contención emocional del entorno y la disfuncionalidad de sus relaciones significativas (elementos ligados a la 2ª motivación fundamental). Se esbozará, además, el impacto en su autoestima y la dificultad de construcción de una imagen sentida de sí mismo y del propio valor, inserta en un contexto mayor que no se comprende y que carece de coherencia y sentido para ellos (elementos de 3ª y 4ª motivaciones fundamentales, respectivamente).

5.2.1. El ocultamiento del diagnóstico: obstáculo para el desarrollo de las capacidades psíquicas básicas que permiten el logro de la 1ª motivación fundamental

Vimos en el desarrollo teórico sobre la primera motivación fundamental que la posibilidad de acercamiento al mundo, a lo fáctico, a lo que *es*, es la forma que tenemos para procesar la vivencia de amenaza del poder-ser. En otras palabras, para soportar aquello que me hace sentir en peligro y avanzar hacia la aceptación de mi mundo (incluyéndome en él), necesito en primer lugar *percibir* esta realidad. La percepción es el instrumental psíquico que me permite dialogar con el mundo en primera instancia y

es un paso necesario para poder ser/estar en la realidad sin sentirme amenazado a nivel existencial.

Habiendo permanecido un tiempo en contacto con los niños y niñas afectados por la situación descrita, no es difícil reconocer que se encuentran sometidos a una presión interna que los empuja, por así decirlo, a la no-percepción. Esta presión se origina en el vínculo de amor con sus padres que los lleva a respetar el tabú que se les ha impuesto desde siempre en torno a la enfermedad. Se dan cuenta que no pueden entrar en ese ámbito y cierran sus ojos a ello, pero a un costo que supera los aparentes beneficios. Podemos observar la complejidad que se genera a partir de los distintos códigos e información que el niño recibe del mundo. Por una parte, es evidente que hay una enfermedad, ya que las visitas al hospital son frecuentes y se han realizado desde siempre, hay diversos profesionales de la salud interviniendo en distintos ámbitos de la vida, medicamentos que deben tomarse en forma estricta y permanentes exámenes de control, restricciones en la dieta, etc. Por otra parte, las primeras preguntas de los niños sobre su enfermedad son respondidas con una cierta “naturalidad sorprendida”, con cambios de tema bruscos y pequeñas explicaciones falsas incomprensibles para él que van configurando el mensaje: “no hagas preguntas, de esto no quiero hablar, me genera ansiedad y no voy a darte las respuestas”. Los niños lo captan desde muy pequeños y lo respetan como una ley, escinden en su mente ese aspecto de la realidad y funcionan como si realmente no importara saber, como si no sospecharan que algo malo ocurre (con ellos); es la forma en la que pueden seguir adelante sin poner en riesgo el vínculo con sus seres significativos.

De esta forma, su realidad cotidiana y la narración que la va hilando, dejan una parte importante fuera. Hay trozos de información (también emocional) que quedan sin integrar, preguntas sin hacer, estrechando el campo de percepción y, por lo tanto, de comprensión de su vida. A veces impidiendo la proyección y el sentido vital, ya que la idea de la muerte acecha invisible. Esta negación y escisión de aspectos de la realidad va quitando sostén a la vivencia del niño, como describiré en el siguiente apartado.

En un niño que nace en un contexto relativamente normal, el mundo aparece como algo que invita a ser descubierto. La exploración del mundo es la principal tarea que el niño tiene y con ella se van desarrollando sus habilidades y su vivencia de poder. Al

principio, el *cuerpo* es aquello a descubrir y dominar. Cada pequeño paso en el dominio de su cuerpo le regala el aprendizaje de su fuerza, de su capacidad de control, en definitiva: de su poder. Lo mismo ocurre gradualmente con el mundo físico que lo rodea. Luego, cuando llega la edad escolar, el niño quiere *saber*, pregunta y entra al mundo desde las ideas y la imaginación, más allá de los límites del propio cuerpo. También las relaciones con otros constituyen un mundo de exploración y aprendizaje. Un niño en un contexto sano *entra* al mundo, se empapa de él.

Cuando tenemos algo que ocultar en ese mundo, les transmitimos a los niños esta prohibición. Inevitablemente la realidad se restringe y comienza a ser peligroso adentrarse en ella. Por un lado, los cuidados excesivos y sobreprotección limitan la libre exploración de las capacidades de su propio cuerpo y de cómo moverse en su entorno. Por otro, las contradicciones y negaciones de lo evidente retrotraen el sano interés en comprender y, de una u otra forma, se genera una distancia de la realidad. Esta distancia suele hacer crisis en los niños al inicio de la pubertad o en la adolescencia, cuando se hace más necesaria la estructura y piso interior para afrontar los cambios hormonales y el desarrollo de su personalidad, algo que ellos no han podido lograr en gran medida debido a sus esfuerzos y los de sus padres en la protección del secreto.

Muchos de los niños que están en esta situación han sido diagnosticados clínicamente con un síndrome de déficit atencional (SDA) y a nivel médico se plantean hipótesis que vinculan el virus del VIH instalado en el sistema nervioso central directamente con este trastorno. Sin entrar en el tema neurológico, que excede mi ámbito de competencia profesional, cabe sin embargo la pregunta sobre el efecto que la vivencia de acceso prohibido a la realidad puede provocar en la estructuración y cristalización de habilidades cognitivas.

Esto porque, en principio, tales habilidades amenazan la integridad emocional del niño, bajo la siguiente lógica: *“si enfoco mi atención en esta realidad y veo las contradicciones de frente, no puedo sostener la mirada sin que se estremezca mi mundo afectivo y relacional”*. Si lo planteamos como una pregunta: ¿cómo puede el niño aprender a reconocer y comprender sus emociones, los códigos de reacción de sus seres significativos, lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto, si vive en un mundo

confuso donde no puede preguntar aquello que le resulta obvio y donde debe adivinar las respuestas sin la adecuada contención y el necesario sostén afectivo?

En otras palabras, postulo en este punto que la no comunicación de este aspecto de la realidad tan central en la vida del niño y el esfuerzo realizado para que no acceda concientemente a él, tiene directas consecuencias cognitivas y de maduración emocional, ya que impide la adecuada percepción de la realidad interna y externa y su consecuente asimilación, bloqueando en el menor actividades personales básicas de exploración y comprensión de ambos mundos. Esto es especialmente crítico llegando a la etapa escolar (6 a 11 años), cuando el desarrollo intelectual, el conocimiento, el aprendizaje de lo que se espera de sí, el autoconcepto y la autoestima comienzan a jugar un rol central (ver por Ej., Berwart y Zegers, 1990).

En síntesis, hay un bloqueo en el niño de la percepción (elemento cognitivo) como instrumental psíquico necesario para las vivencias primordiales de sostén y protección que le permitirán potencialmente lograr, en el transcurso de su maduración, la aceptación de su realidad y encontrar la confianza y paz que necesita. Esto está expresado sintéticamente en el siguiente cuadro:

Instrumental psíquico necesario	Condiciones existenciales: no se logran	Actividad personal: bloqueada	Resultado
<p>Impedimento en el acceso a la realidad de su condición de salud</p> <p>No se puede percibir. No conexión con lo verdadero</p>	<p>Vivencia de desprotección y desamparo.</p> <p>Inseguridad y angustia</p>	<p>El acceso a lo negativo está bloqueado, se refuerzan conductas de evitación.</p> <p>Parálisis</p>	<p>Miedo, distanciamiento de sí mismo, desconfianza en sí y en el mundo.</p>

Fig.5: Cuadro resumen del efecto que tiene el ocultamiento del diagnóstico en la 1ª MF

5.2.2. Falta de sostén como condición básica para la existencia: el miedo y la angustia flotante.

No podemos dejar de considerar que, aún en los pocos casos en que los niños conocen su diagnóstico y aún cuando los padres puedan ayudarlos a integrar esta realidad en su vida, el sólo hecho de vivir con el VIH representa una fuente de miedo y angustia para ellos y su entorno. Miedos que con frecuencia no se sustentan causalmente en la realidad sino que constituyen respuestas muchas veces irracionales frente al pensamiento de muerte que el diagnóstico conlleva.

La ansiedad y el miedo permanente en estos pequeños no es fácil de ver en una primera mirada, ya que se muestran colaboradores y adecuados frente a los equipos de salud y no siempre es evidente su inquietud. Una actitud general de marcado infantilismo (aún en los niños mayores), búsqueda de aprobación y cercanía, así como de seguridad en los vínculos extra-familiares, esconde necesidades muy básicas.

Ya en una breve exploración inicial aparecen los primeros síntomas: mal dormir (inquietud, gritos en medio de la noche), sueños recurrentes y pesadillas, muchos de ellos relacionados con la muerte de seres queridos. Cuando consideramos estos síntomas, en el contexto antes descrito, no nos sorprende tampoco su desconcentración y dificultad en las tareas escolares. En una exploración más profunda, los test proyectivos arrojan una problemática de temor e inseguridad, muy asociados a ideas de muerte (de sí mismo y de sus seres queridos). La impresión es la de niños, asustados, desprotegidos y desamparados en un mundo oscuro y de extrema hostilidad.

No debemos olvidar que estos niños han crecido al cuidado de personas asustadas y ansiosas, que inevitablemente transmiten un clima no-verbal de inseguridad y peligro a sus hijos, ya que ellos mismos no han logrado aún asimilar la realidad y evaluar los peligros en su justa medida; ellos mismos niegan ciertos aspectos de su realidad, lo que se vuelve un fantasma amenazante permanente.

Si sumamos a lo anterior la no-revelación del diagnóstico y la consecuente nebulosa oscura que eso conlleva, aumenta inevitablemente la vivencia infantil de falta de sostén

y el bloqueo de la posibilidad de construirlo mediante la integración y aceptación de su realidad externa e interna.

Por otra parte y complementando lo anterior, tenemos que considerar que hay una vivencia corporal de mucha fragilidad. Las constantes enfermedades y controles, así como la exigencia de tomar los medicamentos le dice al niño permanentemente: “Tu cuerpo es frágil, no puedes confiar en él, debemos protegerlo y reforzarlo porque de lo contrario podrías morir”. Podemos claramente inferir que este sostén primario, el cuerpo, es para estos niños un piso inseguro y vulnerable en el que no se puede confiar. Adicionalmente, no saben por qué ni comprenden los mecanismos que los pueden mantener más saludables, por lo que es en cierta forma un callejón sin salida. Por último, la sobreprotección producto del miedo contribuye a acentuar esta situación.

En el ámbito general de la primera motivación fundamental, es decir, en la temática existencial del *poder ser*, no es posible sino concluir que estos niños necesitan realidad. Una realidad que les permita encontrar y construir su piso, una realidad que les permita relacionarse con el mundo y encontrar un posible intercambio dialógico con él. Una realidad, una verdad que los libere de la prisión en la que se encuentran, ya que no les resulta posible moverse libremente más allá de ese espacio de ilusoria protección mental y emocional.

5.2.3. Consecuencias en otros ámbitos de la existencia.

Aunque los distintos ámbitos de la existencia del niño están estrechamente vinculados y él reacciona a su realidad como un todo, he querido esquemáticamente separar algunos aspectos que inicialmente resultan secundarios desde un punto de vista fenomenológico, pero que progresivamente con el crecimiento de los niños van cobrando mayor importancia.

(a) La segunda motivación fundamental: Para conectarse con el valor fundamental de la vida, para poder vivir la vida con gusto y ganas, el niño necesita la vivencia de lo que es *bueno*. Es muy importante que los pequeños tengan la posibilidad de acceder a

actividades y experiencias que les transmitan que estar en este mundo es algo bueno, que pueden disfrutar y por lo que vale la pena.

No se trata necesariamente de buscar cosas atípicas o desplegar grandes escenarios para ello. Los niños muestran una disposición natural hacia lo bueno, hacia lo bello, hacia lo armonioso. Basta que tengan la posibilidad de entrar en contacto con la naturaleza y disfrutar un día al aire libre, jugar con otros niños en la calle o en el colegio, contemplar un dibujo recién creado por ellos mismos, cocinar algo rico en casa, cantar una canción con sus padres, aprender a tocar un instrumento musical, etc. Su disposición natural los hace volcarse hacia lo bueno, abrazar lo bello y llenarse de ello. Sin embargo, estas cosas que se ven tan simples no tienen gran espacio cuando se vive en función de la enfermedad y en torno a una pérdida que no se puede elaborar.

Lamentablemente, con la misma actitud de apertura, ellos reciben también lo negativo que se les transmite y que les bloquea la vivencia de valor. El miedo de los padres, el encierro ‘protector’, las mentiras, las agresiones, el rencor, el resentimiento y el dolor contenido de los padres y cercanos es absorbido por ellos sin filtro, especialmente antes de la edad escolar. Por ello, los padres, especialmente las madres que están cerca de sus hijos, deben tomar conciencia de la importancia de lograr ellos mismos un estado de paz y verdad con el que poder hablarles sin palabras a los pequeños. Al inicio siempre será difícil que puedan llevar su mirada más allá del propio dolor, pero a medida que pueden avanzar en una vinculación con la vida, pueden comprender que sus hijos también lo necesitan. Más aún, la posibilidad de vincularse con lo valioso y con lo bueno puede marcar la diferencia cuando se trata de realizar un duelo por las pérdidas reales que la enfermedad conlleva.

El niño que ha vivido toda su vida portando el VIH tiene una mayor capacidad de acoger lo que es y volcarse hacia lo positivo. Es la vida que conoce y, a pesar de un diagnóstico, no hay impedimento alguno para que ellos puedan vincularse con las cosas que les entreguen placer y vitalidad. Lo cierto es que esto suele ser pasado por alto y se les niega de plano esta posibilidad al tratarlos como enfermos terminales sin razón. Recordemos que muchos de ellos entraron ya en la adolescencia con pronósticos iniciales infundados de 3 meses de vida. Nunca sabemos cuándo terminará la vida y eso cuenta también para estos casos.

Este ámbito es también el de las relaciones consigo mismo y con el mundo. Aquí resalta la dificultad que tienen estos niños para reconocer su mundo emocional y vincularse fluidamente con él. La vivencia de pérdida o falta de salud, de limitaciones frente a sus pares e incluso de pérdida de seres queridos ha sido esencialmente bloqueada al no encontrar un espacio de expresión y acogida. El niño no reconoce lo que le ocurre, no se comprende y no tiene la vivencia de tener un espacio real de contención emocional donde descubrirse y permitir a su mundo interno ser (los espacios están, pero llenos de restricciones. Incluso el espacio terapéutico está restringido por la imposibilidad de tocar ciertos temas, lo que resulta en una paradoja que impide la salida de la trampa). Dicho de otra forma, el acercamiento a esta realidad interior ha sido impedido y, con ello, se ha limitado la posibilidad de aceptación de lo negativo para la posterior conexión con lo valioso y el ser tocado.

Adicionalmente, capta el sufrimiento de sus padres, especialmente materno, y posterga amorosamente esta necesidad propia, realizando esfuerzos para hacerlos felices y “compensar” lo que intuye que es su culpa. Con el paso del tiempo, sin embargo, esta postergación va dando paso a hostilidad y agresividad que se manifiesta en rebeldía aparentemente injustificada, generando aún más confusión en el menor, sumado a culpa y sensación de minusvalía.

Tampoco es fácil para ellos vincularse con la vida y con el valor de la misma. La resonancia con los valores vivenciales está bloqueada debido, entre otras cosas, a la falta de contacto consigo mismo. Sus deseos, anhelos y gustos se van determinando en gran medida desde fuera y tienen poco contenido sentido.

Adicionalmente, las relaciones cercanas que debieran entregar un sostén emocional y el cobijo necesario para enfrentar la adversidad (primera motivación fundamental que encontramos fractalmente en la segunda) distan en general de lo que el niño necesita. La madre, principal figura de apego y vínculo, se encuentra sumida en la depresión, centrada en sí misma y en el dolor, por lo que suele no vincularse realmente con el hijo desde un encuentro personal que alimente la relación. Como hemos mencionado, con poca frecuencia el niño es parentalizado, convirtiéndose en sostén emocional de la madre y agravando aún más la carencia con la exigencia que para ellos significa.

Aunque el cumplimiento de las condiciones existenciales vinculadas a la segunda motivación fundamental no suple las necesarias para la primera, puede marcar la diferencia para su desarrollo, en tanto brinda el sustento afectivo que puede sostener mientras se construye un piso en otros ámbitos vitales.

(b) La tercera motivación fundamental: El valor de sí mismo y la construcción de la identidad. La experiencia que hemos descrito hasta ahora dificulta, consecuentemente, el acceso al valor de sí mismo. Su autoestima se construye desde una vivencia general de incapacidad (marcada fuertemente por la vivencia escolar). Por otro lado, la mirada de sus padres le devuelve fragilidad y, podríamos también decir, una dificultad para verlos en su propio valor y en sus necesidades como persona.

Desde el punto de vista de la 3ª MF, su autoestima se encuentra muy menoscabada y les resulta difícil ponerse de pie desde un lugar auténtico y personal. Esto se va haciendo evidente al entrar en la adolescencia, donde su tarea principal consiste en encontrar su lugar y diferenciarse. Para el terapeuta resulta una tarea de mucha disonancia y especial frustración el acercamiento a este ámbito terapéutico cuando no tiene permitido (debido a la negativa de sus padres y a la ley de confidencialidad) incorporar a la realidad del menor lo relativo a su enfermedad. En cierta forma, aunque no sea la intención, se vuelve a reafirmar el comportamiento de padres y cuidadores, participando activamente del secreto y comunicando a nivel inconciente que algo anda mal con ello, que debe ser ocultado.

Hemos visto que nos encontramos en esta dimensión con el tema de la *justicia* y la *consideración*, ambos requisitos para que el niño pueda construir el sentimiento de que tiene derecho a ser quien es. Por una parte, ¿Cómo puedo decir “sí” a la persona que soy si aquellos que me conocen de manera más íntima, las más cercanas, me dan un “no”? Por otro lado, es importante volver sobre el hecho que normalmente los niños, a medida que van creciendo, comienzan a darse cuenta que algo se les oculta. Y, ¿cómo procesan ellos el por qué se les oculta? Aunque no lo verbalicen así, podríamos traducir su vivencia en palabras, haciendo el esfuerzo de ponernos en su lugar de la siguiente manera: ¿Merezco yo la verdad? ¿Por qué se me oculta lo que todos saben? ¿Es que hay algo en mí que no está suficientemente a la altura? O ¿Por qué actúan como si yo no

existiera? ¿Soy invisible? No puede haber duda que, ante tales pensamientos (posiblemente inconcientes), el desarrollo de la autoestima se ve impedido.

(c) Aspectos de la cuarta motivación fundamental: los cimientos para el encuentro del sentido

Aunque la expresión más plena de la 4ª MF tiene lugar en la edad adulta, cuando vemos pequeños retraídos y tristes, temerosos y abstraídos de la realidad, podemos imaginar que se ha perdido parte de la motivación para la exploración del mundo, el aprendizaje, el descubrimiento de nuevas habilidades y el perfeccionamiento de las conquistadas, el sueño con lo que serán cuando grandes, etc. Además de desvincularlos del valor fundamental, ¿No es esto también una forma de pérdida del sentido en sus vidas infantiles?

Su existencia está aún construyendo la posibilidad de hacerse cargo de su libertad y enfrentar con verdadera responsabilidad el desafío de estar vivos, claramente no tienen aún la capacidad de decidir personalmente por sus vidas o de conectarse íntimamente con su conciencia moral. Sin embargo, esto no quiere decir que su existencia en ciernes deba carecer de todo sentido. Ellos están conectados al sentido que corresponde a su estado del desarrollo y depende de nosotros el abrir las puertas al libre desenvolvimiento de sus sanos impulsos, lo que en sí mismo es el sentido primordial de su ser en el mundo.

Ahora bien, nos hemos referido al hablar de la cuarta motivación fundamental al tema del *sentido ontológico*. Este sentido, vinculado al sentido mismo de la creación, está directamente expresado en la espiritualidad y, más concretamente, en la religiosidad. Quien tiene una conexión con Dios (o como sea que se llame a lo Divino, lo Trascendente), encuentra un sentido último de su existencia y, con ello, se conecta con el sostén último (fondo del ser). Frankl (1991) habla de un *inconciente espiritual*, con lo que se refiere a una “religiosidad inconciente en el sentido de un estado inconciente de relación con Dios” (p. 68) que existe ya en la infancia. Al referirse a la religiosidad inconciente reprimida en el adulto, plantea que puede buscarse una especie de fe inconciente a la que llama *infantil* y agrega “[...] dichas vivencias religiosas

inconcientes [...] se ajustan perfectamente a las antiguas y añoradas imágenes de la época infantil” (p. 75).

Esto, sin duda, nos abre un área de reflexión en torno a las posibilidades de facilitar en los niños la vivencia de sentido y, adicionalmente, la de sostén, fortaleciendo la dimensión de la primera motivación fundamental a través de la vivencia del fondo del ser.

Cuando me refiero especialmente a la espiritualidad de los niños, estoy aludiendo a una evidencia que he observado (y contemplado) directamente en el contacto con niños y que se muestra en una actitud de apertura y veneración frente a aquello que podemos considerar como bello, verdadero, bueno, trascendente. Es una actitud que atraviesa su vida (conciencia) cotidiana y no representa una vivencia mística en el sentido de un estado de conciencia diferente al ordinario¹¹. Es una alusión a la capacidad infantil de reconocer en ciertos estímulos (por ejemplo, la naturaleza, una música hermosa, un momento de paz, una mirada amorosa, una expresión plástica armónica, etc.) algo que trasciende su experiencia biológica y lo conecta con una vivencia de alegría, gozo o, simplemente, tranquilidad. Desde mi punto de vista, sólo puede explicarse tal actitud o sensibilidad infantil si aceptamos que su dimensión espiritual se encuentra viva y presente en el niño, *aún cuando él no pueda tomar completa posesión de ella* a través del contacto (o desarrollo) de su conciencia moral y de una auténtica toma de posición.

Traer a la conciencia infantil la vivencia inconciente de su espiritualidad de manera conversacional no parece ser una tarea terapéutica legítima, en tanto saca al pequeño del curso normal de su etapa cognitiva y emocional y lo pone en una tarea “adultizante” para la cual tampoco está preparado. Sin embargo, brindarle un entorno que facilite su propia vinculación potencial con esta experiencia (por ejemplo, a través de una bandeja de arena¹² o del fortalecimiento de la vivencia religiosa conciente de los padres/cuidadores) puede representar un aporte real al desarrollo de sus propias capacidades de

¹¹ Esta evidencia de espiritualidad o religiosidad inconciente no tiene que ver con los postulados de una conciencia en unión mística en los primeros estadios del desarrollo infantil, antes del “nacimiento psicológico” del niño, previo a su diferenciación con el mundo (Jung en Wilber 1994).

¹² Me refiero aquí a la herramienta psicoterapéutica infantil. Para mayor información, ver por ejemplo Steinhardt, 1998.

enfrentamiento de los aspectos hostiles de su realidad por la vía de conectarlo con su fuerza espiritual. Aquello que, como niños, también los hace esencialmente humanos.

Por último, podemos extrapolar las dificultades que estos pequeños encontrarán en el futuro en la posibilidad de construir una vida con sentido si no han logrado superar las limitaciones en el desarrollo de las motivaciones anteriores a la cuarta. La capacidad de vivir con sentido y de proyectar un sentido de vida más amplio, así como la expresión de voluntad anclada en la persona, requerirán de los recursos personales de las motivaciones precedentes, como hemos visto en el apartado referido a las madres.

Adicionalmente, como un antecedente en su aprendizaje, conocen desde pequeños una vida en la que su contexto está fraccionado y las acciones no tienen un sentido claro (un por qué y un para qué), debido a la confusión y falta de acceso a la realidad que hemos ya descrito. Esto limita progresivamente su habilidad natural para construir contextos de sentido a partir de la realidad, habilidad necesaria (también cognitivamente) para ser verdaderos co-constructores de nuestros destinos.

5.2.4. Conclusión: lo que los niños viviendo con VIH necesitan hoy

A modo de conclusión general. Después de lo analizado en el caso de las mujeres adultas a las que se les comunica su seropositividad, podemos concluir que comunicar el diagnóstico a un niño de 16 ó 18 años tendría ciertos efectos similares en tanto experiencia desestructurante y extremadamente amenazante, sobre todo en un joven que ha crecido con la vulnerabilidad que hemos descrito. Postulo que la revelación desde pequeños, en cambio, permitiría la necesaria elaboración gradual para su mejor desarrollo cognitivo y emocional, preparándolo para su desarrollo personal.

Por su naturaleza humana y con los potenciales de los niños, es absolutamente posible que ellos desarrollen su ser persona y vivan una vida plena. La seropositividad no es un impedimento en sí misma para su desenvolvimiento y felicidad.

Sin embargo, necesitan tener la posibilidad de integrar esta parte de su vida y de sus circunstancias en el contexto mayor de su existencia. Es necesario permitirles optimizar

con conciencia las condiciones de salud y controlar los riesgos a través del autocuidado (1ª MF), elaborar el duelo que significa la salud limitada y ser capaz de vincularse con el mundo y lo valioso (2ª MF), construir una identidad y autoestima con su enfermedad y conectados con su propio valor y de manera auténtica (3ª MF), para poder vivir una vida plena de sentido y autotrascender (4ª MF).

Aunque su desarrollo dependerá de muchas variables y no sólo de la revelación diagnóstica, ellos, como niños, necesitan saber y tienen el derecho a que se les de la oportunidad de vivir, en todo el sentido de la palabra.

5.3. Propuesta general de intervención en los niños que viven con VIH

En lo que sigue, se esbozarán los lineamientos para una estructura general de intervención. Esto no considera las necesidades específicas de tratamiento que pueden surgir de problemáticas independientes de su seropositividad (como situaciones de abuso, trastornos de aprendizaje, violencia intrafamiliar, bullying, etc.), sino más bien constituye una propuesta de enfrentamiento terapéutico de la situación de salud de los niños y para la revelación diagnóstica, lo cual deberá ser integrado y adaptado a la realidad específica de cada niño.

5.3.1. La intervención para el fortalecimiento de las condiciones que sirven a la primera motivación fundamental.

Como hemos dicho, es quizá ésta la motivación que se ve más afectada en la etapa infantil. Aunque las cuatro motivaciones se entrecruzan y afectan mutuamente en su desarrollo, la primera abarca una temática más primaria que sostiene la posibilidad de desarrollo de cualquier otra condición existencial: primero debo *ser* y debo poder sostenerlo con relativa seguridad. Sólo entonces puedo conectarme con la vida, conmigo mismo y con el mundo.

He postulado en este trabajo que los niños tienen una vivencia de poder-ser más bien débil y permanentemente amenazada, por lo que las intervenciones terapéuticas deben

partir en este punto. Esto no significa que deban descuidarse los otros aspectos existenciales, sino que éste debe ser prioritario.

Para efectos explicativos, se ha clasificado la intervención en tres puntos: (a) Revelación diagnóstica (b) El cuerpo como sostén primario (c) La espiritualidad infantil como acceso al fondo del ser

*(a) La Revelación Diagnóstica, el sostén que da el contacto con la **verdad**:* Mientras más temprano se integre el diagnóstico a la vida del niño, menor es el impacto desde el punto de vista de la desestructuración de lo conocido y mayor es la posibilidad de avanzar en su infancia sobre un piso más sólido.

El niño da significado a la realidad de la manera como se le ha enseñado a hacerlo. Si percibe que el mundo se desmorona para los adultos a su alrededor, indudablemente se sentirá en peligro vital y participará de la angustia e inseguridad del entorno. Y esto no se transmite con palabras: un discurso discordante con las actitudes y temores de los padres será descubierto por el pequeño aunque él no lo sepa y sólo contribuirá a aumentar su confusión e inseguridad. Es por eso que la actitud honesta de los padres y cuidadores, sumada a la transmisión de una vivencia real de confianza y sentido, es el mejor tratamiento que se pueda pensar para los niños. Si se realiza un trabajo serio y profundo con los padres y/o cuidadores, aumentan las probabilidades de éxito de cualquier intervención en el niño.

La revelación diagnóstica debe ser preparada con los padres antes que nada. Ellos deben saber y comprender que es mejor para sus hijos el tener acceso a su realidad de salud. Deben haber llegado a tener la fuerza necesaria para responder sus preguntas y para sostenerse frente a ellos cuando se requiera. Cualquier sufrimiento derivado de ello será más soportable para los niños si ven que sus padres lo pueden hacer y es muy probable que imiten las actitudes de ellos frente a cada desafío que encuentren en el camino.

Por otra parte, son los padres o cuidadores quienes deberían develar a los niños su seropositividad. El personal de salud más cercano puede estar presente como un apoyo emocional o para responder dudas si el niño es mayor y los padres lo

prefieren, pero en ningún caso reemplazan a quienes representan la figura afectiva de referencia para el niño. En mi experiencia, es incluso menos violento para el niño cuando la revelación se realiza en un contexto íntimo con la madre o su equivalente efectivo, de manera amorosa y cálida, sin presencia de terceros y luego se comparte este nuevo conocimiento progresivamente con el entorno cercano.

Cuando los niños han entrado en la pubertad y adolescencia sin conocer su diagnóstico, son más frecuentes las reacciones de rabia y shock, en gran medida por el secreto guardado, además de la enfermedad en sí. En estos casos ayuda la presencia de un profesional cercano que pueda servir de puente y acoger al menor en esos momentos en los que se siente lejos de sus figuras significativas. Normalmente esta es sólo una reacción inicial.

Respecto a la reacción de los niños y adolescentes hay enormes miedos y aprehensiones de los padres y cuidadores que, como terapeutas, no podemos simplemente erradicar. No es posible predecir cómo los afectará en lo inmediato enterarse de su diagnóstico, ni podemos asegurar que no vendrá un período de sufrimiento para el menor. Los padres o cuidadores deben saber que el niño probablemente vivirá la noticia como algo negativo, que se preguntará por qué le ocurre a él y no a sus hermanos o compañeros, que tal vez estará atento a las reacciones de los otros frente a su diagnóstico. Debemos saber que adoptarán probablemente las actitudes de sus figuras significativas (aún si no concuerdan con el discurso explícito e intentan ser ocultadas), sus miedos y su nivel de dramatismo. Pero sobre todo, no debemos dudar que a pesar de lo anterior, *es mejor que los niños sepan de qué se trata su vida*. Eso es mejor que la penumbra emocional en la que se hundan cuando no lo saben. Esa es su realidad, su desafío, su oportunidad y no podemos arrebatársela sólo porque nos sentimos incapaces de afrontarlo nosotros.

Por otro lado, también el *qué* decir es, en gran medida una decisión de los padres y cuidadores. Cuando los niños son pequeños (digamos, hasta los 5-6 años, antes del inicio de la edad escolar), el nombre de la enfermedad no es relevante. Ellos necesitan simplemente saber por qué toman los remedios y sentir que, si lo hacen, todo estará bien. La explicación más simple es que *“un bichito (el virus) entró en su sangre cuando estaba en la guatita de su mamá. Este bichito es muy comilón y se*

come los soldaditos (glóbulos blancos) que protegen de las enfermedades. Por eso es necesario que tome los medicamentos (terapia antiretroviral) que adormecen/sacan los dientes al bichito y así todos pueden hacer adecuadamente su trabajo.”

Desde un punto de vista más objetivo y centrado en los hechos médicos, la explicación sobre la enfermedad y los ámbitos que abarca va cambiando a medida que el niño avanza en las etapas de su desarrollo cognitivo, emocional y físico. Cuando el menor se va haciendo más responsable de sí mismo, comienza a cobrar importancia la comprensión más acabada de la enfermedad para poder lograr adherencia al tratamiento y a las medidas de autocuidado necesarias, como la alimentación. Luego de la pubertad debe incorporarse información que lo prepare para una futura vida sexual segura y responsable. En otras palabras, siguiendo las preguntas espontáneas del niño, así como los cambios maduracionales relevantes, el tema se profundiza progresivamente como un espiral, de manera de ayudarlo a asimilar e integrar la información que necesita. Esta práctica también constituye una buena manera de ayudar al niño a integrar naturalmente a su vida la situación de salud en la que se encuentra.

Por otra parte, de manera paralela y a medida que crecen, surgen las preguntas sobre *cómo* llegó el virus a sus vidas, por qué lo tienen ellos y no otros niños que conocen, si podrían contagiarlo a otros como un resfrío, cuál es el nombre de la enfermedad, etc. Esta etapa es la que los padres intentan con frecuencia evitar porque comienzan a confrontarse con las connotaciones (sociales y personales) del VIH/SIDA. El temor a que el niño nombre la enfermedad con sus amigos o conocidos es grande: ¿Cómo podrán protegerlos de la discriminación en ese caso? ¿Cómo moderar las reacciones de los otros o mitigar su impacto en el niño, hasta entonces inocente e ignorante? O ¿Cómo explicarles el por qué otros pueden tener miedo de estar cerca suyo cuando se enteran de la enfermedad que portan?

Por otra parte, ¿Cómo decirles que son ellas o ellos (los padres) quienes trajeron el virus a sus vidas sin sentir que son los *culpables* de la desdicha del niño y enfrentarse a su reproche? La verdad es que es una tarea dolorosa y que requiere de mucha fortaleza, ya que es un esfuerzo doble: enfrentar el sufrimiento que puedan

causar a sus hijos y enfrentar el propio dolor de estar enfermos. Sin embargo, no puede evitarse que el niño requiera hacer suya la narración que le permitirá integrar este aspecto de su realidad física, emocional y familiar a su vida. Tampoco puede darse indicaciones terapéuticas sobre defender o no el secreto familiar que representa el diagnóstico. Los niños espontáneamente suelen querer contarlos a sus mejores amigos o a una profesora querida, ¿Cómo decirles que estar enfermos no es algo malo, pero que no pueden compartirlo con quienes les tienen afecto?

Una buena forma de apoyar a las familias en el proceso de revelar el diagnóstico a otros es estar disponibles para recibirlos y responder preguntas sobre la enfermedad, formas de transmisión, cuidados, etc. El equipo de salud puede convertirse en un gran aporte cuando tiene la posibilidad de capacitar y enmarcar realísticamente la enfermedad en el contexto escolar (con profesores o directivos del colegio, eventualmente en reunión de apoderados), familiar extendido o social de la persona. Naturalmente, esto tiene sentido cuando los propios afectados lo solicitan porque se sienten sobrepasados por las preguntas o simplemente porque necesitan el respaldo y la credibilidad de los profesionales.

Desde una perspectiva externa y más o menos imparcial, pareciera que la posibilidad de hablar libremente del tema es el único camino posible hacia una transformación de la sociedad en relación a cómo se enfrenta el tema del VIH/SIDA. Sin embargo, pedirles a niños y familias concretas que sufran la transición en carne propia no es algo que esté en nuestro poder. Sólo en la medida que padres y cuidadores se conecten con el valor real que significa el poder caminar con la frente en alto para ellos y también para futuras generaciones, estarán dispuestos a abrir su situación y enfrentar lo que sea necesario, como han hecho ya muchos en su camino.

(b) El cuerpo como sostén primario: Al igual que en los adultos, el cuerpo constituye una potencial fuente de vivencias vinculadas al poder-ser, ya que representa una forma de sostén básica de la que disponemos: nuestro cuerpo es nuestro primer acercamiento al mundo, nuestro primer acercamiento a la conciencia de ser en este mundo.

Aunque los niños no tienen necesariamente la actitud de enfermedad, como en el caso de los adultos afectados, viven la influencia directa de sus padres y cuidadores, quienes con frecuencia les impiden la experiencia de exploración normal para sus respectivas edades por miedo a que sufran algún daño físico o que lo causen a otros. Muchas veces, a pesar de contar con la información necesaria sobre la transmisión del virus, actúan como si no lo supieran, comportándose de la misma forma que su entorno: sobre-reaccionando a la presencia de sangre en el sentido de la posibilidad de transmitir el virus a otra persona cuando el niño se cae y se hace una herida. Es cierto que los cuidados son necesarios, pero en su justa medida y no ayuda en absoluto el adoptar una actitud fóbica al respecto. Los niños aprenden a contar con un pequeño botiquín y a curarse sus pequeñas heridas ellos mismos. En caso de algo más grave, son los adultos quienes manipulan a los niños y, si se ha manejado adecuadamente la entrega de información (incluso con visitas de personal de salud que puede responder dudas y capacitar en lo necesario), ellos deberían saber cómo enfrentar la situación sin riesgos. A diferencia de la manipulación de sangre en servicios de salud, donde ésta pasa directamente a jeringas sin entrar en contacto con el oxígeno del aire, el virus no sobrevive al contacto exterior en el caso de una herida abierta, por lo que el riesgo sólo existe en el contacto directo con otra herida abierta de la persona que auxilia, lo cual es extremadamente improbable y además prevenible.

Volviendo al punto inicial, el permitir que el niño despliegue su corporalidad de acuerdo a su etapa de desarrollo de manera relativamente libre, aunque segura (esto es, sin exposición a actividades de riesgo real alto), favorece significativamente su vivencia de piso y lo ayuda a desenvolverse mejor en el mundo. Aún en los casos en que hay algunas limitaciones de salud (como enfermedades respiratorias crónicas o discapacidades), puede (y debe) darse la posibilidad de ir un poco más allá de la comodidad del televisor hacia el mundo real con su propio cuerpo: desde actividades deportivas hasta paseos en una plaza cercana, el movimiento es una indicación central para la salud mental de los pequeños. Es impresionante lo diferente que puede lucir un niño después que sus padres deciden permitirle ir a jugar a la pelota con los vecinos del barrio o lo inscriben en algún club deportivo o comienzan a realizar paseos y excursiones de fin de semana.

(c) *La espiritualidad (o religiosidad inconciente) infantil como acceso al fondo del ser*: Este es, quizás, el punto en el que menos directrices pueden darse, ya que el cómo esta dimensión del niño puede cobrar relevancia es algo que ocurre espontáneamente y, a veces, sin que nosotros podamos observar con certeza que es así.

También es posible que sea el aspecto más polémico de la intervención planteada. La aceptación del postulado de una suerte de inconciente espiritual o de una relación inconciente con lo trascendente, presente desde la infancia en los seres humanos, constituye en cierta forma un acto de fidelidad a la propia percepción fenomenológica de quien observa a un niño con amor, más que una evidencia científica que pueda ser corroborada (aún) de la misma manera que un estadio de desarrollo de conciencia moral o psicomotor. No es objetivo de este trabajo el dar respuesta acabada a este tema, sino más bien dejar planteada la inquietud y esbozar posibles acciones destinadas a potenciar esta dimensión.

Tenemos, como adultos, la experiencia de una suerte de *cierre espiritual* frente a las situaciones de la vida que nos resultan desagradables, feas, amenazantes o estresantes. De la misma forma, las cosas que nos parecen bellas, buenas, verdaderas y que nos acercan a un estado más pacífico tienen el poder de abrir nuestra alma y llevarnos hacia pensamientos y vivencias revitalizantes e inspiradoras. Si observamos a los pequeños detenidamente, veremos que ellos tienen también esa inclinación (que aquí llamo *espiritual* debido a su carácter humano y diferente de lo biológico y pulsional) y que, cuando son expuestos a tales experiencias, las aprecian de manera sorprendente. La impresión es que estas experiencias estuvieran vinculadas con algo trascendente, que va más allá de los condicionamientos del niño, aunque es muy posible que también haya un correlato fisiológico importante.

Pues bien, hay actividades terapéuticas que pueden resultar muy alentadoras en la búsqueda de fomentar la vivencia que hemos descrito. El juego inestructurado de cualquier tipo los invita a desplegar su mundo interno incluyendo esta dimensión, especialmente si se entrega al niño materiales nobles y naturales (madera, telas, tierra, etc.), sin tanta manufactura e intervención figurativa adulta. Las imágenes

ofrecidas al niño se presentan de manera armónica y limpia, de manera que él pueda tomar libremente lo que quiera y comenzar a movilizar lo que sea necesario. La bandeja de arena es un buen escenario para este despliegue, aunque no es la única posibilidad. El terapeuta se convierte en testigo de algo que no puede (ni debe) interrumpir, sino simplemente estar atento y disponible por si el niño lo invita y le solicita ayuda. Las experiencias auto-sanadoras que tienen lugar en estos contextos no siempre son fácilmente explicables y no parecen venir de la pulsionalidad psico-biológica del niño. Esta forma de trabajar con los niños no tiene límite de edad, pudiendo incluso ser utilizada en adultos con hermosos resultados.

Otra forma de ayudar al niño a vincularse con fuerzas sanadoras y sostenedoras de este tipo es el *relato de historias*. A partir de los siete años el niño necesita modelos en el mundo para incorporar lo que se espera de él y comenzar a vivenciar los roles sociales. En ello las figuras cercanas son tremendamente importantes, especialmente las que corresponden al mismo sexo, ya que se convierten en figuras de identificación. De manera similar, los personajes espiritualmente inspiradores (como Jesús, San Francisco de Asís, Sor Teresa de Calcuta, entre muchos otros posibles) conectan al niño con posibilidades y modelos elevados que plantan la semilla para el desarrollo de valores de actitud y para su propia autotranscendencia. Es importante brindar a los niños algo más que los modelos de los personajes de las historias de Hollywood y la farándula, que ya están en muchas familias establecidos, sino que proporcionarles una ampliación de su horizonte espiritual. No es aconsejable realizar esta labor completamente separados de padres y cuidadores, sino más bien incluirlos en esta posibilidad y, de ser posible, estimularlos a realizar ellos mismos esta bella tarea, de acuerdo a las creencias y valores de cada familia.

Por último, en el caso que las familias posean alguna confesión religiosa, el fomentar la inclusión del niño en las actividades relacionadas con ello, así como el ayudar a los padres que lo necesiten a reconectarse con su religiosidad (muchas veces perdida en el duelo no resuelto) es una posibilidad real de que la familia tenga acceso a la experiencia consciente de *sentido ontológico*, lo que sin duda aportará fuerza interior para afrontar de mejor manera lo que sea necesario. Desde el punto de vista terapéutico, no es relevante exactamente de qué fe se trata, lo que debe resaltarse es que, cualquiera sea la creencia, la conexión vivenciada con algo

trascendente que va más allá de nosotros, la cual es intransferible, entrega a la persona la posibilidad de experimentar un sostén último más allá de la adversidad, ese sostén que en análisis existencial denominamos *fondo del ser*.

5.3.2. *Intervenciones destinadas a fortalecer el desarrollo de las condiciones existenciales para la segunda motivación fundamental*

Ya en las reflexiones en torno a la primera motivación fundamental hemos constatado el papel central que juega en el apoyo terapéutico del niño, el poder ayudar a la madre, figura principal de apego en la mayoría de los casos, a pararse con firmeza en el mundo y adquirir la capacidad de estar presente existencialmente para su hijo.

A lo largo de este trabajo se ha enfatizado reiteradamente cómo la capacidad de las madres de elaborar su propio duelo les permite un acercamiento a lo valioso de su vida, donde los hijos suelen ocupar un rol protagónico. Una madre volcada hacia su hijo, capaz de ver el valor propio del pequeño y vitalizada por la relación, puede dedicar el tiempo necesario a alimentar el vínculo, a generar un espacio de cercanía y calor que acerque al niño también al valor fundamental.

Sobre todo una vez que se ha revelado el diagnóstico, un muy buen apoyo para ellas es entregarles la psicoeducación necesaria para que aprendan a reconocer las emociones de sus hijos y ayudarlos a transitarlas, sin reprimirlos o castigarlos. También el espacio terapéutico puede servir al niño como un lugar de contención para abrir su emocionalidad y elaborarla espontáneamente a través del juego inestructurado, permitiendo que ésta sea vivida de acuerdo a su etapa del desarrollo, sin desbordes que lo intimiden o represiones que lo bloqueen, ayudándole a conservar la tranquilidad en medio de las dificultades. Esto también los ayuda a mejorar su concentración (frecuentemente interferida por ansiedades y miedos que no tienen espacio de contención) y desempeñarse mejor en el colegio, ámbito que suele ser fuente de estrés y frustración para ellos.

De la misma forma, mostrarles a las madres cómo la realización de actividades que resulten placenteras al niño, pueden conectarlo con su propia fuerza vital y su alegría de

vivir. Es labor del terapeuta ayudar a las madres a buscar en la idiosincrasia y la cultura familiar aquello que pueda convertirse en fuente de placer (no sólo paseos y excursiones, sino también aquello que responda a las inclinaciones del temperamento del niño, como canto, tocar un instrumento, dibujar, leer juntos un cuento, etc.) y actividades que puedan ser incluidas rítmicamente en la vida cotidiana de los niños entregándoles una conexión viva con lo que los rodea (como por ejemplo, participar de algunas tareas domésticas con la madre, regar una planta, alimentar animales, etc.).

5.3.3. Consideraciones en torno a las condiciones para la tercera y cuarta motivación fundamental

La problemática específica generada en el marco de la seropositividad de los niños y sus madres (o también padres) tiene un impacto mayor en la temática existencial de la primera motivación fundamental y, secundariamente, en la segunda motivación fundamental.

En mi impresión, los impactos que hemos descrito de la condición de seropositividad en las 3ª y 4ª MF son derivados de manera más indirecta del secreto sobre el diagnóstico y de la actitud de las madres afectadas, por lo que las intervenciones que hemos detallado en torno a la 1ª y 2ª MF debieran tener también un impacto en la *posibilidad* de acceso al propio valor y de construir una autoestima sólida, así como posteriormente consolidar el ser en una perspectiva fructífera de futuro. En otras palabras, se liberan los obstáculos que impiden que eso sea posible.

No podemos asegurar que se darán las condiciones, de la misma forma que no podemos asegurarlo en cualquier niño con enfermedad crónica o sin ella. Una vez que el pequeño posea acceso a su realidad de salud, comienzan a entrar en juego las condiciones de su constitución, su entorno familiar, los vínculos significativos, etc., pasando la condición de vivir con VIH a constituir una variable adversa, pero no necesariamente determinante.

Por ello, las intervenciones que resulten adecuadas en cada caso no son específicas a la problemática del VIH+, sino a las dificultades o trastornos que aparezcan en cada caso, lo que trasciende los objetivos del presente trabajo.

Podemos mencionar, en términos generales, la importancia de transmitir a las madres y familiares la necesidad que tienen sus hijos de ser vistos en su valor, como hemos detallado arriba. Mostrarles lo que vemos de potencial en ellos y cómo inducir la autoestima (por Ej., Längle, 2005b). Sin duda, como terapeutas, el ser capaces nosotros de enfrentarnos a los niños con una actitud de respeto y valoración es un aporte significativo, sobre todo en la adolescencia, cuando nuestra actitud tiene una influencia más notoria en el desarrollo de su personalidad.

En relación a la cuarta motivación fundamental, hemos resaltado la importancia de permitirles que desplieguen su ser en las tareas propias de su desarrollo, de manera que no se genere una inhibición de su impulso infantil de ir-hacia-el-mundo. Aunque en la infancia este gesto no es aún autotranscendente (sino que sirve al propio crecimiento), esta actitud sienta las bases para su futura posibilidad de moverse hacia fuera para la autotranscendencia y, a mi parecer, brinda una vivencia de sentido ya que fomenta el crecimiento y el desarrollo de facultades que lo van convirtiendo en persona cada vez más completamente.

Por último, lo que hemos apenas esbozado arriba en torno a la espiritualidad infantil, sugiere que la generación de un espacio adecuado y estímulos necesarios para el fortalecimiento de estas tendencias podría ayudar en una especie de sentido ontológico vivido inconcientemente. Aunque las palabras del niño muchas veces son las figuras y materiales que ofrecemos para su juego, no deja de hablarnos su lenguaje si miramos con atención y, muchas veces, impresiona el coraje y lucidez con que enfrentan ciertas situaciones recordándonos lo que en un adulto denominaríamos un *valor de actitud*.

6. Reflexiones finales

Consideremos brevemente lo que puede llegar a significar cotidianamente aquello que hemos expuesto arriba de manera más abstracta y general en relación a la vivencia de estas madres seropositivo y sus pequeños.

No se ve para nada fácil el trabajo interior que significa para estas mujeres transformar en un impulso constructivo y sanador la vivencia de exclusión y de vergüenza que sienten al conocer el diagnóstico y durante el proceso de asimilarlo. Principalmente porque no es algo que pueda realizarse solo entre cuatro paredes, sino que tiene lugar en el diálogo con el mundo que las rodea, con sus familiares, amigos, vecinos, apoderados del colegio de sus hijos, profesores, directores de colegio, paramédicos y médicos de los centros de salud no especializados en VIH/SIDA, en definitiva, *con nosotros*.

Cuando se piensa en la posibilidad concreta y cotidiana de tener relación cercana con una persona (niño o adulto) portador de VIH, muchas personas reaccionan muy diferente de lo que ellas mismas pensarían.

Pongamos el ejemplo (verídico) de un profesor jefe que se entera de la seropositividad de uno de sus pequeños alumnos. Sus primeras aprehensiones tienen que ver con la posibilidad de que ese niño contagie el virus a sus compañeros y ser responsable de ello. Sin siquiera investigar sobre la forma de contagio, toma medidas drásticas de “aislamiento” del niño, sentándolo en el último puesto, impidiéndole salir a jugar en el recreo... puede llegar a inducir su expulsión, aludiendo a razones académicas. Por supuesto que esto se da cada vez menos (también porque la ley lo hace más difícil), pero no es extraño que las madres vivan la discriminación de sus hijos cuando otros se enteran del diagnóstico, lo que las refuerza en su decisión de ocultarlo y en la connotación vergonzosa del mismo.

No se requiere mucho análisis para imaginar que cotidianamente hay muchas experiencias como la descrita, más o menos explícitas, con consecuencias más o menos graves, pero con el mismo mensaje detrás: *No es bueno que estén aquí, nos atemoriza y disgusta su cercanía*.

En la desesperación y la pérdida de su centro, muchas de estas madres descuidan lo que parece obvio en el cuidado de sus hijos. Se pasa sin lógica aparente de la sobreprotección a la negligencia. Como hemos visto, el desarrollo psicoemocional de los niños se ve negativamente afectado en estas condiciones, ya que ellos necesitan madres capaces y dispuestas a enfrentar la vida y relacionarse con ella así como es, de manera de enseñarles a ellos a aceptar e integrar ese espacio de realidad que les resulta tan amenazante.

Cabe preguntarse si cada vez que estas personas reciben el mensaje oculto de su falta de valor, de su vergüenza, si cada vez que un ámbito de su vida se apaga por la discriminación o el empobrecimiento en general, si cada vez que son enjuiciadas por sus conductas destructivas (contra sí o sus hijos) de manera explícita o solapada, no estamos contribuyendo a horadar esta herida sangrante, como una retraumatización cotidiana de la que no hay escape.

Tampoco parece una tarea fácil el transmitir a sus hijos su valía y potencial de futuro, cuando ellas no logran verlo siquiera en sí mismas y el mundo les devuelve miedo y rechazo. Si les pedimos que dialoguen y se abran a su mundo para poder dejarse tocar por lo valioso, ¿no debemos recordar que *nosotros somos su mundo* también?

Desde la perspectiva que ha guiado este trabajo, vale la pena reflexionar sobre nuestras propias actitudes y tomar una posición sentida frente a su problemática, de manera que seamos agentes constructivos de un contexto más amable, más aceptador, menos temeroso y enjuiciador y, por qué no decirlo, también con más amor.

7. Bibliografía

- Berwart, H. Zegers, B. (1990). *Psicología del Escolar*. Santiago: Editorial Universitaria.
- CIE-10 - *Clasificación Internacional de Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y Pautas para el Diagnóstico*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1992.
- Cohorte Chilena de SIDA. (2007). *Evaluación de Impacto del Programa de Acceso Expandido a Tratamiento Antiretroviral*. Santiago.
- DSM-IV - *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson; 1997
- Frankl, V. (1978) *Psicoanálisis y Existencialismo*. México: FCE.
- Frankl, V. (1990) *Ante el Vacío Existencial*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1991) *La Presencia Ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. Barcelona: Herder.
- Längle, A. (1991). *Wert-begegnung. Phänomene und methodische Zugänge*. Ponencia presentada en el encuentro anual de la Sociedad de Logoterapia y Análisis Existencial de Viena y publicada en las actas N°1 y 2/1991, p. 22-50. Traducida al español por Nolberto Espinosa como *Encuentro con el Valor. Fenómenos y accesos metodológicos* y publicado en www.icae.cl.
- Längle, A. (1993). *Ein Gespräch zur Selbstfindung anhand der Personalen Existenzanalyse*. Bulletin der GLE 10, 3, 3-11. Traducido como *Aplicación Práctica del Análisis Existencial Personal (AEP). Una conversación Terapéutica para encontrarse a uno mismo* y publicado en www.icae.cl.
- Längle, A. (2000). *Las Motivaciones Fundamentales de la Existencia*. Seminario dictado en Buenos Aires, Argentina. Apuntes recopilados por la profesora Laura Buschittari y publicados en www.icae.cl.
- Längle, A. (2003a). *La Cuarta Motivación Fundamental: El Devenir*. Seminario dictado en Mendoza, Argentina. Apuntes recopilados por Graciela di Caprio, revisado y ampliado por Michele Croquevielle y publicados en www.icae.cl.
- Längle, A. (2003b). *The Art of Involving the Person*. European Psychotherapy, vol 4, n°1, p.47-58, Manchen: CIP Medien. Trabajo leído en el congreso INPM, en Moscú, 12 de junio de 2002. Traducido como *El Arte de Involucrar a la Persona* y publicado en www.icae.cl.
- Längle, A. (2004) *Análisis Existencial y Logoterapia: Fundamentos*. Manuscrito presentado para publicación.
- Längle, A. (2005a) *Persönlichkeitsstörungen und Traumagenese; Existenzanalyse traumabedingter Persönlichkeitsstörung*. Trabajo original presentado en Congreso Anual de AE, “La Persona Herida- Trauma y Personalidad”, publicado en reporte de congreso Existenzanalyse N°2, Viena.

- Länge, A. (2005b). *Libro de Texto para Formación en Análisis Existencial. La Tercera Motivación Fundamental de la Existencia*. Manuscrito de trabajo no publicado.
- Länge, A. (2005c). *La Búsqueda de Sostén. Análisis Existencial de la Angustia*. Revista Chilena de Psicología Clínica, vol. 24, N°2.
- Länge, A. (2006). *Libro de Texto para Formación en Análisis Existencial. La Primera Motivación Fundamental*. Manuscrito de trabajo no publicado.
- Länge, A. (2008a). *Vivir con sentido. Aplicación práctica de la logoterapia*. Buenos Aires: Lumen
- Länge, A. & Holzhey-Kuns, A. (2008b). *Existenzanalyse und Daseinsanalyse*. Viena: UTB
- OMS (1946) *Constitución de la Organización mundial de la salud*, Génova.
- Steinhardt, L., Ramat, I. (1998). *Sand, Water, and Universal Form in Sandplay and Art Therapy*. Art Therapy: Journal of the American Association. 15(4), pp.252-260. AATA Inc.
- Stupiggia, M. (2010). *El cuerpo violado*. Santiago: Cuatro Vientos
- Trejo, A., Palacio, J., Mosquera, M., Blasini I y Tuesca R. (2009). Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: una revisión teórica. Rev Chil Salud Pública; Vol 13(3): 143-154
- Wilber, K. (1994). *Psicología Integral*. Barcelona: Kairós