

El impacto del diagnóstico. Un antes y un después en el vínculo primordial

Alicia Sabó

Ante la llegada de un hijo, y aun antes de llegar físicamente, ya en la sola idea, en la fantasía y la ilusión sobre ese hijo-hija, y en la posibilidad de ser madre o padre, aparecen tímidas o apasionadas preguntas. Los padres se interrogan acerca de:

¿Cómo será nuestro hijo-hija?

¿Será varón o mujer?

¿Estará todo bien?

¿Cómo será su llegada?

¿Qué cambios traerá consigo, será todo diferente o no serán tantos los cambios?

¿Cómo seremos a partir de ese nuevo momento?

Y más preguntas... dudas, imágenes, palabras, pensamientos, miedos, mitos, sospechas y supuestos que envuelven y desenvuelven, aparecen y desaparecen, tranquilizan e intranquilizan en relación a la vida por-venir y sobre ese nuevo "ser" que aún, "no es".

Al enterarse del diagnóstico de su hijo, cada padre siente algo particular, que lo lleva a múltiples imágenes, nuevos temores y esperanzas, tanto como a algunas desilusiones.

Preguntas varias de difícil respuesta, con un mundo de no-saberes, sabidos por los que supuestamente saben mucho (profesionales, investigadores).

Ellos saben tanto a cerca de los bebés y de los niños, que los nombran con nombres que no son los elegidos para ellos por sus padres y familiares, al pensarlos e imaginarlos como hijos. Los estandarizan, los clasifican, los estigmatizan. Pero ...
¿Los nombran?

No lo hacen, solo los rozan, los delimitan, abren angustias, los alejan del amor de hijo construido o en construcción, soñado e ilusionado y desarman lo que se va armando, por lo que, con esfuerzo y paso a paso, habrá que volver a construir. Con paciencia, escuchando mucho pero no escuchando tanto, soportando mucho y rechazando algo. Preguntándose, cuestionando.

"¿Todos saben acerca de mi hijo?", me pregunta una madre, angustiada, desorientada, cuando me cuenta todo lo que tanta gente (médicos, vecinos, amigos, parientes, especialistas, terapeutas) le recomiendan, explican, aseguran,

sentencian, y muchas veces, la compadecen.

¿Cómo saber tanto sobre quien aún no es y que debe construirse para ser?

El saber de lo escrito, lo genético, lo que se ve en la ecografía, lo que se escribe en el informe médico o radiológico no asegura todo, no completa la escena, por lo que al leerlo, se debe pensar en ese aspecto parcial al que da sentido, delimitado en lo orgánico, que es sólo una porción de aquello que será un niño, fruto de una construcción a-por-venir, compleja y sobretodo, única.

Luego y fundamental, se debe pensar en equipo, profesionales y padres, pero atendiendo a cada aspecto y a cada momento, cuidando que no todo debe pensarse con los padres, que son parte del equipo imprescindible, pero deben ser orientados, contenidos y pensados de manera diferente.

Desde nuestra posición clínica, los padres y niños deben ser preservados, para que el impacto del diagnóstico, "rompa" lo menos posible, desgarrar una parte pero permita construir sobre la otra. Si no es con respeto, con cuidado y sin certezas, esta fractura podría ser muy severa y a veces imposible de reparar.

Desde este criterio, pensamos en cómo articular ese ser, siempre en construcción y esa familia, rompecabezas móvil, donde las piezas deben reacomodarse a lo largo de las experiencias de la vida, de las vivencias existenciales que cada miembro de ella experimenta, redoblando cada vez la apuesta sobre esa conformación familiar, en las cuales cada etapa reformula preguntas y posiciones tomadas.

El diagnóstico es necesario para determinar algunos ejes fundamentales de trabajo. Profesionales, medicación y abordaje dependen de esta formulación. Por lo tanto, proponemos revisar algunas cuestiones en relación a la importancia del mismo y pensarlo para dimensionarlo en su justa medida, atendiendo a no predecir futuros no sabidos, dramáticos pronósticos que fallan muchas veces (y por fortuna muchos niños "caen" de las estadísticas), dejando a la familia a la espera de un desenlace anticipado, ya enunciado, que muchas veces no llega.

Los niños quedan a la deriva como hijos-hermanos-amigos-primos, al no concedérseles la posibilidad de ser más que eso enunciado, más que su síndrome o dificultad ya que la patología los toma por completo en el enunciado del diagnóstico, que los nombra en forma anónima. Se transforman así en lo que "tienen" y no en lo que pueden ser. Entonces escuchamos con angustia estas sentencias:

"No espere nada de él".

"Si quiere háblele, pero igual no entiende".

"Déjelo en casa, mejor que no se mueva demasiado, que este lo más tranquilo posible". "¿Al cumpleaños de la prima? ¡No señora, usted no entiende!".

"Si llora no importa, siempre va a llorar."

"No lo siente, por las dudas, mejor déjelo siempre acostado".

Éticamente nos preguntamos: ¿Cómo dar lugar a la sensibilidad y el saber imprescindible de los padres ante estas afirmaciones?

¿De qué modo contrarrestar esta fuerza que los torna anónimos para conseguir un posicionamiento parental con nombre propio?

Al decir de Maurice Blanchot: "Nacer es, después de haberlo tenido todo, carecer súbitamente de todo, y en primer lugar del ser... Y cada vez que cree haber conquistado con lo circundante una determinada relación de equilibrio, cada vez que recupera un poco de vida inmediata, de nuevo tiene que privarse de ella (el destete, por ejemplo). El presentimiento de lo que él será, su historia, siempre se da junto a esa carencia y se forma por la exigencia de esa carencia ... Se sabe de hecho, que la suerte del hombre es nacer prematuramente, y que debe su fuerza a su debilidad, fuerza que es fuerza de la debilidad, es decir, pensamiento.

La mamá de una niña con Síndrome de Down expresa: "Ella, nuestra hija tiene Síndrome de Down. Pero no es menos cierto que le encanta el yogur de frutilla, que no puede dormirse sin su burro, que tiene unos ojos oscuros enormes que logran todo lo que se proponen. También es cierto que ella caminó más tarde que otros chicos, pero ahora llega donde quiere. Es verdad también que todavía no habla demasiado, pero se hace entender perfectamente, sólo hay que mirarla, ni más ni menos, pero a ella, no al síndrome, es ella quien nos quiere contar quien es".

Llegó ella a la panza de la mamá y por un estudio genético se supo algo particular sobre su existencia: tenía una alteración genética causada por la trisomía del par 21, más conocido y llamado socialmente Síndrome (conjunto de síntomas) de Down (nombre del doctor inglés que lo describe y por ello es bautizado con su apellido).

Ella tendría otro nombre, el que sería solo suyo. Elegido por sus papás, que se articularía con sus apellidos, claro está, el de sus padres.

"Al principio todo parecía indicar que antes que nada, incluso antes de ser nuestra hija, ella era Down... Ella encontró los profesionales que merece y nosotros también... Al fin alguien la miraba a ella y no sólo a su síndrome, al fin alguien la

veía más parecida a su papá que a otros chicos con Síndrome de Down, alguien nos bajaba la ansiedad sin aventurar futuros inciertos, alguien nos miraba a los ojos, sin condescendencia, sin dramatismos exagerados. Al fin alguien nos miraba como familia, al fin a alguien le interesaban nuestros sueños, y entendía nuestras ganas de acompañarla hasta donde ella nos lleve".

En el niño considerado "especial", creemos esencial articular lo especial del amor maternofilial con lo especial de cada sujeto-hijo y estilo familiar, con lo que ese niño-hijo necesita según su situación vital, según sus necesidades físico-psíquicas. Ése es el gran desafío.

El diagnóstico de un niño impacta por lo que nombra en forma general y anónimamente

El diagnóstico de un niño impacta por lo que nombra en forma general y anónimamente. Vuelve a nombrar lo que ya está nombrado desde antes de nacer y arma una diferencia en menos. El riesgo es que reste, que su efecto sea de pérdida de deseo materno-paterno hacia ese hijo, hacia la construcción de ese vínculo imprescindible y único, para la construcción de las funciones materno-paternas y la función del hijo.

Desde un primer momento, el nacimiento enfrenta a sus progenitores frente a un hecho inenarrable e inesperado que los desborda, que no es aprehensible por los sentidos, pues los reenvía a su propia historia subjetiva, a su propio mito familiar. Desde allí el desarrollo del recién nacido se estructura a partir del deseo parental que, lógicamente, se instituye en un tiempo anterior al nacimiento.

En esta realidad mítica, ese hombre y esa mujer que dieron origen a ese nacimiento, tendrán que apropiarse del niño, pero en una nueva función como padre (diferente y complementaria a la del hombre) y como madre (diferente y complementaria al de la mujer).

Filiación de un hijo/niño a una genealogía, a un linaje, a una historia que sin saberlo lo preexiste y lo hace existir más allá de su cuerpo, de su herencia genética, de su organismo. El nacimiento de un sujeto estará delineado por esta herencia simbólica que, vía al campo del Otro, anuda la estructura al desarrollo, configurando los puntos de encuentro (tyché) posibles, donde tendrá que reconocerse y afirmarse.

Al re-bautizar al niño por un diagnóstico, también hay riesgo en más. Es posible que el efecto en este caso sea de llenado, supuesta completud de sentido

a esa nueva díada, que ya no necesita construirse porque está "todo dicho". A partir de ese momento, "los que saben" dirán como se debe actuar con ese niño, como hablarle, darle de comer, cambiarle los pañales, tocarlo. Nada nuevo se puede construir porque a "estos niños, hay que darles así de comer, hay que hablarles y decirles de ésta manera".

Y los padres obedecen... Aunque en algunos casos no lo pueden hacer, no les sale así, ni se reflejan allí. Los padres en esta posición no se pueden apropiarse de esas indicaciones y como efecto de ello, tampoco de ese niño-hijo.

La detección temprana está al alcance de las manos de los neonatólogos y pediatras, que ven a los chicos y sus madres con asiduidad como mínimo durante el primer año de vida. Prevención, asesoramiento, interdisciplina, observación del vínculo temprano son fundamentales para pensar el desarrollo y estructuración de un bebé, que como tal, es dependiente, es en construcción, tan frágil que no se construye de cualquier manera y a costa de cualquier acontecimiento que atraviese la cotidianeidad de esa díada imprescindible, que se debe preservar ante los daños que pueda sufrir.

En el trabajo clínico cotidiano, así como en los equipos que supervisamos y coordinamos, nos encontramos con niños en consulta, donde el diagnóstico irrumpe en un momento dado y somos testigos del impacto que esto provoca. En general, rompe con algo de lo construido en ese momento, un modo de ver y verse, un modo de entender y posicionarse en relación a la maternidad-paternidad, una complejidad que se está estructurando y de pronto nos dicen una palabra que con todo su peso se impone y "aplasta" lo que venía sucediendo para ocupar su lugar.

Supervisión y reconstrucción de los vínculos familiares

Superviso el trabajo del servicio de estimulación temprana y psicomotricidad en un Hospital de la Ciudad de Buenos Aires, donde ha nacido una niña con Síndrome de Down. Los médicos deciden no decirles nada a los padres hasta tener el resultado de los estudios genéticos correspondientes. Como sabemos, estos estudios tardan algún tiempo en nuestras instituciones públicas. Los padres no preguntaron nada, parecían no ver dificultad o diferencia alguna en su beba pero, obedientes a las palabras del médico, acuden semanalmente al servicio a realizar el tratamiento indicado con su bebita.

Ellos la miraban, se sonreían y le sonreían, la tocaban, al decir de Esteban Levin, en lo intocable del toque. Un toque que marca, que roza la piel, que sostiene y delimita en el punto de encuentro entre lo posturo-motriz y lo imaginado y simbolizado en ese cuerpo. Al mismo tiempo es un toque que nombra,

constituyéndose un diálogo tónico-postural entre el bebé y sus padres y que será el fundamento de la constitución de la imagen y el esquema corporal.

Al cabo de unos meses, el pediatra les habla del resultado del estudio y les confirma el diagnóstico. Sorpresa, impacto, lo imprevisto irrumpe y rompe con la ilusión que sostenía la construcción de un incipiente sujeto, de una nueva relación primordial, íntima y única. Momento difícil y peligroso. Rápidamente el terapeuta nota el cambio y urge a acompañarlos para el reencuentro con esa hija a la espera, que no comprende por qué pero las cosas no son como antes. Ese trabajo nos conmueve, nos convoca y atrapa apasionadamente.

A partir de ese momento, la supervisión gira en torno al cambio sucedido en la escena terapéutica, a aquello que la terapeuta vio caer en las sesiones, en los juegos de bicicleta que el papá hacía con sus piernitas a la beba y que ella respondía con sonrisas, escena que ahora había desaparecido por el impacto del diagnóstico. También nos centramos en la preocupación de la terapeuta por esta mamá, ahora con gesto de seriedad y seño fruncido, con cierta tristeza en el rostro y en las estrategias que debíamos trazar para re-construir el vínculo e intentar acompañar el duelo por el hijo que no fue, centrándonos en la hija que sí es y será, y seguir en la construcción de escenas de doble encuentro, de la intimidad y la experiencia del entre-dos. Pensamos en cómo generar momentos nuevos de sorpresa y renovada fascinación, cuidando con esmero que el velo de la patología enunciada no tome la escena y se pueda ver más allá de lo sabido, dicho y esperado "para estos niños", que en su particularidad se construirán en relación a sus padres, únicos referentes de su ser y espejos dobles de reflejos familiares, diferenciándose de todos aquellos niños descritos en los libros, que no son su hija.

La Fundación Iberoamericana Down 21 plantea que "(...) No hay dos personas iguales a pesar de que todas tienen 46 cromosomas; tampoco hay dos personas con síndrome de Down iguales aunque ambas tengan 47 (...) No hay ninguna relación entre la intensidad de los rasgos físicos (por ejemplo, la cara) y el grado de desarrollo de las actividades cognitivas (...) el progreso en la actividad cerebral no es fruto exclusivo de los genes sino también del ambiente que hace nutrir y progresar esa actividad."

"Pensamos en cómo generar momentos nuevos de sorpresa y renovada fascinación, cuidando con esmero que el velo de la patología enunciada no tome la escena y se pueda ver más allá de lo sabido, dicho y esperado "para estos niños". Ellos/Ellas, en su singularidad se construirán en relación a sus padres, únicos referentes de su ser y espejos dobles de reflejos familiares, diferenciándose de todos aquellos niños descritos en los libros, que no son, ni serán, su hija.

Alicia Sabó

Licenciada en psicología. Psicomotricista. Especialista en clínica de la primera infancia y estimulación temprana. Psicoanalista. Docente universitaria. Orientadora familiar. Especialista en el trabajo con bebés, niños y jóvenes con plurideficiencias. Profesora de educación pre-escolar. Especialista en inclusión escolar. Docente y conferencista invitada en Argentina y en el exterior. Ex directora-docente de la Escuela de Formación en Clínica Psicomotriz y problemas de la infancia, de Buenos Aires. Supervisora y capacitadora clínica y educativa en Argentina y en el exterior. Autora de artículos dedicados a problemáticas de la infancia, la adolescencia y la familia, el juego, trabajo con padres, diagnóstico, inclusión escolar y social y trabajo institucional e interdisciplinario. Directora - docente de la Escuela de Formación en Infancia, Adolescencia y Familia, de Buenos Aires.

Bibliografía

Blanchot, M. "*La conversación infinita*". Editorial Arena libros, Madrid, 2008.

Fundación Iberoamericana Down 21. www.down21.org/España

Levin, E. "*La función del hijo. Espejos y laberintos de la infancia*". Editorial Nueva Visión, Buenos Aires, 2000.

Levin, E. "*La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor*". Editorial Nueva Visión, Buenos Aires, 1995.

Rodulfo, R. "*Padres e hijos. En tiempos de la retirada de las oposiciones*". Paidós, 2012.