

Observación de Lactantes con Necesidades Especiales

Lic. Gabriel Federico

*“Los bebés no recuerdan haber
recibido un sostén adecuado:
lo que recuerdan es la experiencia
traumática de no haberlo recibido.”
Donald. Winnicott*

La necesidad especial en un recién nacido es como una bomba que cae sin que se la espere, y al detonar hace impacto principalmente en el vínculo que se está construyendo entre la madre y su hijo. Este vínculo no surge al nacer el bebé, sino que se va formando desde el embarazo o inclusive antes y se termina de consolidar luego del nacimiento del bebé. Pero en este caso, cuando el bebé o las circunstancias de su nacimiento son diferentes, no hay tiempo para armar el vínculo, el proceso biológico es amputado por la situación y la rotura vincular afecta lo que estaba construyéndose. Al estallar la nueva realidad, muchos fragmentos de esta relación desaparecerán para siempre, otros difícilmente puedan encontrarse alguna vez y algunas piezas necesitarán o demorarán mucho tiempo para amoldarse, cicatrizar y reparar fisuras en el proceso. Esto dependerá de los aspectos salugénicos con los que cuente la madre para salir adelante con esta nueva situación que le toca vivir y del apoyo que le brinden aquellos profesionales idóneos y respetuosos de la situación, a los que el destino le ponga en su camino. La realidad se irá ajustando a las características particulares de este bebé real, diferente del fantaseado, que va creciendo con sus respectivas necesidades.

Un bebé prematuro o con discapacidad, no está en los proyectos del común de las personas. Un bebé diferente no es lo que las familias esperan, por el contrario, las ilusiones y expectativas son siempre mucho más altas que la propia realidad.

Las fantasías sobre deformidades o malformaciones, pueden tener algún destello en el tránsito mental del embarazo, pero desaparecen cuando la gestación se afianza y aumentan los controles obstétricos, pero nunca llegan a ocupar el rol principal. Por lo tanto un bebé que nace diferente es un bebé que tiene características particulares que no fueron esperadas, que no fueron deseadas, de las que no se sabe nada e inclusive de las que ni siquiera uno quisiera saber.

Por otro lado tenemos a la persona que da el diagnóstico, que por lo general no es quien más sabe, sino quien se anima. Y por supuesto esto genera en los padres un estado de shock, de angustia, de desconfianza, de enojo, de bronca, de tristeza y en algunos casos, una sensación de autosuficiencia, donde los padres confían en su capacidad de hacerse cargo y reorganizar la situación.

Al hablar de discapacidad incluimos todo aquello que se corre de lo esperable, lo que se desviará de los patrones normales de crecimiento, comportamiento o desarrollo. Nos referimos tanto a lo que se ve como a lo que no puede distinguirse sin un estudio específico. Estamos hablando entre otras cosas de cuadros como hidrocefalia, la falta de algún miembro, el labio leporino o la fisura palatina, los acortamientos de los miembros, o las malformaciones internas que requieran de futuras intervenciones quirúrgicas.

Cuando un profesional en observación de lactantes se especializa en discapacidad, al estar frente a una familia con un nuevo bebé que, por ejemplo nació con Síndrome Down, prematuro o con alguna amputación tiene que conocer las diferentes vertientes que habitualmente se suceden en situaciones con estas características. Estas vertientes se presentan de manera vertiginosa y pueden manifestarse simultánea o indistintamente.

Las diferentes vertientes a las que hago referencia son 4:

La primera vertiente la llamo *la necesidad especial*. Es la que se relaciona con el diagnóstico o no diagnóstico, con los signos y los síntomas que se puedan observar ya sea a simple vista o bien en los resultados de los análisis en su historia clínica. El bebé es pasado de mano en mano y de punto de vista en punto de vista. Es mirado, medido, invadido, agredido, aislado, y observado (literal y clínicamente) por ojos que buscan un nombre para llamar a lo que tiene. Es el “prema”, como suelen referir a los bebés prematuros en neonatología. O con un poco de viento a favor, es llamado por su nombre, pero siempre en diminutivo, como si el llamarlo Marcelito en lugar de Marcelo lo pusiera en un lugar de mayor vulnerabilidad. El nombre da fuerza e identidad y por algo se lo lleva durante toda la vida.

La segunda vertiente, *es lo que le sucede a la madre con aquello adicional que trae su bebé*. Y tiene que ver en cómo esta situación modifica su mirada para bien o para mal, ante su hijo. También su entorno se verá afectado por el stress producido por la nueva situación abrumadora, que aumenta considerablemente, extendiéndose más allá de los límites del grupo familiar primario. Los familiares directos tienen dificultades para

relacionarse con el bebé, no saben cómo, sienten pena o lástima, pero esto con el tiempo se modifica o debería hacerlo. De cualquier manera cada grupo familiar tiene características particulares que le son propias y que se relacionan con la discapacidad a partir de la historia personal de cada miembro como individuo y del grupo en conjunto. Por ejemplo, si los abuelos tenían un vecino discapacitado que nunca salía a ningún lado y estaba encerrado porque se comportaba de manera antisocial, es probable que hayan incorporado una percepción de la discapacidad distorsionada, que a la hora de ver la necesidad especial en su propio nieto, les genera prejuicios. Este tipo de miradas son las que habitualmente se presentan en nuestra clínica, las que ven la discapacidad como algo que se deba esconder.

La tercera es *la relación que deviene según estas características*. Este punto es tal vez el más importante, ya que es donde se ponen en juego las dinámicas relacionales entre los integrantes principales de la díada.

Todo lo que los padres hagan o no por salir adelante con su hijo impactará en el vínculo y esto devendrá en cómo el niño sea integrado a la sociedad. Personalmente creo que la mirada de los otros se habilitará según como cada madre y padre vean a su hijo. Por lo tanto, si uno se siente orgulloso de su hijo más allá de lo que padezca, eso se podrá transmitir al niño y a su entorno. Pero si uno como padre no tiene ganas de dar batalla y se entrega en lugar de esforzarse, seguramente su hijo tendrá ese ejemplo y lo seguirá, entregándose a su vez y convirtiéndose en un caso difícil para tratar. Desde mi punto de vista profesional considero que aquellos niños que se quejan, gritan y patalean tienen mayores posibilidades de salir adelante con sus familias que aquellos a los que se les

apagó la mecha de la esperanza desde pequeños. Toda esta realidad que implica aceptar la discapacidad deviene en un duelo que demora un largo proceso interno. Es complicado porque el duelo es individual, pero cuanto mayor profundidad alcance, mejor se aceptara la realidad, permitiendo inclusive disfrutar la crianza.

El cuarto punto es *el desconocimiento total de la nueva situación* y por supuesto el abismo profundo que se genera por el propio desconocimiento de no saber qué hacer, a dónde recurrir, cómo procesar para qué pasan las cosas, aceptar o entender los por qué, combatir los interrogantes que generan pánico y enfrentar una especie de parálisis actitudinal.

El bebé no es dejado ser, ya que sus necesidades especiales son cubiertas especialmente por la lucha interna que tiene su madre y/o familia entre lo que es y lo que debía haber sido, entre lo que les es indicado por los profesionales y su propia culpa, entre su dolor y su instinto.

Estas vertientes deberán ser conocidas y tenidas presentes al entablar una relación con una familia y su bebé con necesidades especiales, para así poder canalizar la corriente. Ya que las cuatro suelen estar presentes de manera simultánea. Pero su presencia es como un péndulo que alterna entre una y otra, lo que obliga al profesional a posicionarse ante la que genere una mayor demanda, para luego pasar a la que tome su lugar y así seguir acompañando.

Estas cuatro vertientes hacen que la familia se reacomode y que las necesidades se centren en el integrante discapacitado. Hay varios ítems por lo tanto a considerar, como ser el esfuerzo, el sacrificio, la tolerancia, la noción del proceso, la importancia de lo lúdico y el placer del juego que se tornan invisibles y suelen perderse. Y que se deberán poner en juego durante los tratamientos.

Cuando al hogar llega un bebé con alguna discapacidad, es como si simultáneamente las cuatro vertientes confluyeran en un gran canal que arrastra una lista de nuevas denominaciones y terminología, las que caen como lluvia ampliando y modificando el vocabulario cotidiano. La medicamentación se produce casi de manera natural, el hogar se transforma en hospital, las charlas, en clases de medicina, los juegos se convierten en ejercicios, la rutina se monta sobre una agenda repleta de actividades y es a partir de allí donde los padres abandonan su rol de padres, y se convierten en pseudo terapeutas de su propio hijo, olvidando lo más importante.

Es en los primeros tiempos de vida del nuevo bebé donde en lugar de escucharse cuidados básicos, amor, proyectos a futuro, se escucha: estimulación temprana, niño de alto riesgo, atención precoz, discapacidad, minusvalía, deficiencia, múltiples lesiones cerebrales, prematurez, tratamientos multidisciplinarios, intervenciones quirúrgicas, unidad de cuidados intensivos, parálisis cerebral, y la lista podría continuar más allá de los límites de este artículo.

Todo esto suena en la cabeza de los padres de manera silenciosa pero a un volumen muy alto. Esto mareta, confunde, agota y cansa, y ahí es donde debemos actuar.

Nuestro trabajo consiste en contener la hemorragia de la herida narcisística que se abre por haber fallado en la concepción de un niño normal, o actuar ante la dificultad de ofrecer un espejo donde el niño pueda verse reflejado y así construir su propia discapacidad. En sostener a la madre y acompañarla para que no se derrumbe cuando su bebé no la demande o no imite sus gestos, cómo brindarle apoyo ante la vulnerabilidad emocional que le genera la inseguridad en la función materna ante esta situación. En fortalecer el contacto con la piel a través de caricias que estén más allá de la espasticidad muscular. En descomprimir de la cabeza de la madre lo que le generan a ella las indicaciones médicas de cuidados para su niño. Ayudar a disminuir la ansiedad que genera buscar en los libros o Internet lo que tiene el pequeño, en lugar de destinar ese tiempo a disfrutarlo juntos.

Dentro de la mente de la madre debe existir un lugar para alojar a su bebé, pero si éste espacio mental se llena de informes clínicos, estudios médicos, múltiples desafíos externos, y a su vez de una culpa que se apropia y se devora todo lo que encuentra a su paso, su cabeza no alcanza.

Todo esto da como resultado una teta seca, aturdida, un pecho imposibilitado de nutrir. No queda leche ni aliento, hay confusión, cansancio, agotamiento. El proceso que debería desarrollarse de manera natural deviene en caos. Y allí es donde el profesional debe ofrecer los hilos para la construcción de la red de contención que la propia madre debe entretejer. El simple hecho de que esté ahí ya sostiene, pero con eso solo no alcanza. Debe además brindar protección, compañía y ayuda. Sólo así la madre se sentirá

habilitada y podrá iniciar los pasos para la transición a esta nueva realidad que le toca vivir.

La situación o condición del pequeño nunca va a cambiar, pero la actitud para con lo que va pasando, sí. Hay un cambio de paradigma. Los tratamientos durarán mucho tiempo y nuestra relación profesional, no sólo se convertirá en frecuente, sino que será a muy largo plazo, lo que nos obligará a que en ese recorrido observemos mejorías y también períodos de meseta.

La vivencia traerá también elementos positivos. Se conocerá mucha gente que de otra manera nunca se hubiera cruzado en el camino. Habrá una modificación de los valores personales. Lo que al principio es confusión y bronca, luego puede verse como bendición y desafío. Todos los bebés ante todo deben recibir una mirada sin prejuicios para ser bebés saludables, tanto física como psíquicamente. Solo así serán bebés saludables con síndrome Down, con parálisis cerebral, o prematuros.

Esta diferencia entre lo que es y lo que tiene como condición suele no estar tan clara, pero si el profesional logra acompañar a los padres en el proceso de recuperar la autoestima, luego del derrumbe emocional, la participación en la crianza por parte de ellos será activa y el bebé podrá crecer y desarrollarse feliz, acompañado y principalmente *siendo*, más allá de cómo lo denomine su diagnóstico.

La discapacidad se construye, al igual que la aceptación de la misma. Un niño *es* dentro de una familia donde se pueda identificar. Y es parecido a su padre, a su madre a sus tíos,

abuelos. Si sólo pensamos que los niños Down se parecen entre ellos o que los paralíticos son iguales entre sí, estaremos discriminando y no hay peor atentado contra la identidad que la no inclusión en una familia. Por ello me gusta decir que detrás de un niño con necesidades especiales hay una familia también con necesidades que son especiales.

Bibliografía consultada.

- Casamayor A., (2008) *Discapacidad mental en la infancia*. Edit. Espacio, Bs. As. Argentina.
- Federico, G., (2007) *El niño con necesidades especiales*. Edit. Kier, Bs. As. Argentina.
- Martino, R., Barrera, L. (2003) *El niño discapacitado*. Edit. Nobuko, Bs. As. Argentina.
- Posse, F. Verdaguer, S., (1993) *La sexualidad en las personas discapacitadas*. Edit. Fundación creando espacios, Bs. As. Argentina.

Lic. Gabriel Federico es actual presidente de ASAM (Asociación Argentina de Musicoterapia), cofundador de SAIIOBB Sociedad Argentina de Investigación en observación de bebés y director de CAMINO Centro Argentino de Musicoterapia e Investigación en Neurodesarrollo y Obstetricia.

www.gabrielfederico.com

contacto@gabrielfederico.com

@GabrielFFederico (Facebook e Instagram)