

Diagnosticar y dominar para etiquetar a un niño

por *Esteban Levin*

K

¿Se puede encerrar a un niño en un diagnóstico?

¿Es posible diagnosticar numéricamente las relaciones con otros, los lazos afectivos, y la comunicación social?

Al evaluar a un niño, a través de escalas y clasificaciones, ¿se lo etiqueta y determina?

¿Qué implicaciones tiene para el pequeño y su familia informarle que su hijo es autista, TGD, o algún tipo de espectro?

¿Se contiene a los padres cuando se les informa lo que su hijo es a través de un informe diagnóstico?

L

En los últimos artículos hablamos de Cristian, un niño de dos años y diez meses que no habla, sólo dice algunas palabras sueltas, tampoco juega, a veces imita acciones, le cuesta dirigir la mirada hacia el otro y realiza un bruxismo persistente. Al hacerlo, tensiona la postura y todo su cuerpo. Cuando los padres comentan lo que les preocupa, afirman: “agarra cualquier objeto y lo tiene sin hacer nada con él, es difícil sacárselo porque llora mucho. Si tiene un auto o un camión, no sabe diferenciar uno del otro. En general los tira y los vuelve a juntar. Salta mucho por cualquier cosa. Hace mucho bruxismo, sobre todo antes de dormir o cuando se pone nervioso porque lo reto.”

Los padres de Cristian deciden realizar una consulta neurológica. El neurólogo les solicita una evaluación diagnóstica, y los deriva a un centro terapéutico especializado. En él, distintos profesionales evalúan distintas conductas y comportamientos del pequeño. Lo hacen a través de la siguiente modalidad: le toman distintas escalas de evaluación diagnóstica estructuradas con pruebas, actividades y tareas para “indagar aspectos relacionados a la comunicación, interacción social, juego y uso imaginario de objetos”. El examinador presenta al niño numerosas conductas “a través de provocaciones para la comunicación o interacción social. Dichas provocaciones –continúa textualmente el texto que ellos entregan a los padres– consisten en acciones sociales planificadas en las que un cierto comportamiento era determinado en forma previa, y era esperable que ocurriera en un desarrollo normal típico.” A partir de ésta evaluación determinan cuál es la conducta normal y correcta que un niño observado y “provocado” tiene que realizar. Se completan una serie de pruebas de cada comportamiento. Cada puntaje se incorpora de acuerdo a un algoritmo diagnóstico, y se considera que clasifica como Autismo o TGD cuando supera el puntaje de corte establecido por el algoritmo. Por ejemplo, en el área comunicación, más de 5 puntos se lo clasifica de autismo, y más de tres para TGD no especificado. En el caso del área interacción social recíproca, más de 6 puntos para autismo y más de 4 para TGD no especificado. A partir de éstos algoritmos, ¿es posible determinar a un chico de 2 años como un niño autista, o TGD, o espectro? ¿Se puede numerar la interacción social, la comunicación de un sujeto y decidir si es autista para actuar en consecuencia?

¿La problemática que nos presenta Cristian se puede cuantificar a partir de las “provocaciones” y lo observado por un “examinador” del que ni siquiera se sabe cómo se llama, y que sentencia a un pequeño a ser una patología?

Los resultados de Cristian, según esta escala son, en el área de comunicación, Autismo = 4, Espectro = 2; en interacción social: Autismo = 7, Espectro = 4. Combinación de las dos áreas antemencionadas, Autismo = 12, Espectro = 7. “Resultado final: Cristian es Autista.” También se le toman otras “escalas de conductas adaptativas”, que contienen ítems para evaluar áreas

de socialización, habilidades manuales, higiene, comunicación, etcétera, que también arrojan resultados numéricos medibles y estandarizados que consolidan el diagnóstico. Para éstos diagnosticadores Cristian, definitivamente, es Autista. No le alcanza el puntaje para ser espectro. El informe que le entregan a los padres concluye del siguiente modo: “Estas alteraciones impropias para el normal desarrollo del niño determina que el diagnóstico es compatible con los trastornos autistas según el DSM IV. Por lo tanto, tiene que realizar un tratamiento intensivo, cognitivo comportamental que incluya fonoaudiología, terapia ocupacional, psicología, capacitación y adaptación a los padres y al medio familiar, al mismo tiempo de un control neurológico”.

M

¿Y dónde está Cristian? Las alternativas son claras: O es considerado un objeto para clasificar, numerar, categorizar y diagnosticar taxativamente, o es un sujeto que en su sufrimiento se pone en escena siempre y cuando deseemos relacionarnos con él, y entonces damos lugar para que aquello que se produzca sea un sonido, una mirada, un vocablo, una estereotipia o un gesto, se transforme en una demanda subjetiva.

Finalmente, la mamá, azorada y angustiada, me comenta: “Esteban, cuando nos leyeron el informe en el que nos decían que Cristian era autista se equivocaron, y en vez de poner que él tiene dos años y diez meses, pusieron tres años y diez meses. Se equivocaron. En ese momento no pude reaccionar, sólo pensaba que mi hijo era autista. Esa noche no pude dormir. Lo desperté a mi marido a las cuatro de la mañana y le dije ‘esperá, no puede ser, está mal diagnosticado porque ellos creían que era un año más grande de lo que es. Seguro se equivocaron’. A primera hora de la mañana llamé al centro y le comenté a la licenciada la equivocación que habían cometido. Exactamente le dije que ellos habían calculado mal, porque mi hijo tiene un año menos a lo que dice el informe. Ella me responde ‘no, señora, no se preocupe, no nos habíamos dado cuenta de ese detalle pero es exactamente igual, un año más un año menos, con este diagnóstico de autismo. No modifica absolutamente nada. El diagnóstico es ese, está correcto’. A partir de esa respuesta me decidí a no hacer lo que ellos me pedían. Mi hijo no era eso, porque pensé que en un año seguro las cosas, y Cristian, podían cambiar.”

Los padres de Cristian, al terminar la entrevista, me dejan los papeles con el diagnóstico, luego de expresar toda la angustia que ellos habían vivido a partir de allí. Perplejo y anonadado, comienzo a escribir éste artículo, tal vez como un modo de mitigar la angustia y transmitirles a ustedes ésta sensación frente a la imposibilidad de un diagnóstico des-subjetivante, invalidante, e imposible. Mientras tanto, Cristian nos mira, sonrío, y nos demanda... Espera de nosotros una respuesta...

N

Toda ésta situación me hizo recordar un texto de Pascal Quignard, cuando en *Los Desarzonados* nos relata la historia de Felipe II. El relato se denomina La primera lengua: “Federico II de Sicilia, que se había consagrado rey de los romanos en 1215, se convirtió en rey de Jerusalén en 1229.

El rey de Jerusalén les arrebató a diez madres que habían sido previamente amordazadas, diez robustos recién nacidos apenas salidas de sus vulvas.

Puso a los diez bebés en un lugar completamente silencioso para que la humanidad conociera cual era la primera lengua hablada en el origen. Porque el rey de Jerusalén deseaba descubrir cuál había sido la ‘lengua que había estado en boca de Dios’, antes de crear la

naturaleza. ¿Qué lengua le había enseñado Dios a Adán al finalizar la semana en el Jardín del Edén?

Los diez bebés, alimentados, abrigados, cuidados, lavados, que vivían en el silencio más total, murieron al mismo tiempo en el silencio más total. Entonces el rey concluyó que no había una lengua en el origen y que no había cultura en la naturaleza. La primera lengua de la humanidad consistía en el silencio mortal.”

Federico II procuraba encontrar la primera lengua en el origen para tener, de éste modo, todo el poder de ser el primero en descubrirla. Para ello no le importó nada. Sacrificó a diez bebés, los arrebató de los brazos de sus madres, y sacrificó a las familias. No importaba nada. Sólo el poder de haber descubierto la lengua primera. Él sólo se miraba a sí mismo, a su propio espejo, sin importarle el otro, procuraba dominar el lenguaje para tener todo el poder y prestigio. Hoy en día, los diagnosticadores de turno encuentran diagnósticos cada vez más precoces y certeros. No les importa el niño-sujeto, ni su historia, ni su familia. Anónimamente, diagnostican, dominan y ejercen el poder que les confiere el propio diagnóstico, como Federico II, sólo se miran a su propio espejo, que muchas veces es un manual, o escalas o clasificaciones, donde no dejan de mirarse, aunque siempre fragmentados.

Pero eso sí, tienen el poder. No les importa nada más que diagnosticar. Encuentran lo que van a buscar. El primer diagnóstico que determina el pronóstico. El ejercicio del poder no tiene límites. Ellos determinan lo que es un niño y, por ende, lo que tiene que realizar su familia. ¿Cómo puede defenderse un niño de dos años y sus padres frente a semejante invasión? Los que ejercen el dominio, los diagnosticadores, se ubican como Felipe II en el año 1229.

Sacrifican a un pequeño, lo arrebatan de su genealogía, y le colocan la etiqueta TGD, ADD, espectro autista, TGD no especificado, o simplemente, como a Cristian, que no le da el puntaje y, entonces, es Autista.

O

Nadie es dueño del otro, mucho menos a través de un diagnóstico. Por el contrario, desde nuestra posición, buscamos siempre relacionarnos con el niño. Anticipamos un sujeto para descubrir la chispa de su deseo, aquella que el pequeño deja entrever entre un movimiento y un gesto, entre un sonido y la palabra, o entre una simple acción y una experiencia significativa. En un instante, descubrimos que pese a cualquier patología de base (síndromes genéticos, neurológicos, neuromotores, neurometabólicos), hay un sujeto, un niño que demanda jugar con otros, relacionarse para ser uno y, desde allí, conocer el mundo, abrirse a otros espejos, al otro.

P

No hay dos diagnósticos iguales. No hay una única forma de diagnosticar, siempre implica el desafío de intentar comprender qué experiencia infantil realiza el niño, pero para ello hay que sostener el deseo de relacionarse con él, con un sujeto, y no con una patología o un síndrome. ¿De qué otra forma hacerlo sino es jugando, susurrando una melodía, contando un cuento o inventando una historia compuesta de ficciones y fantasías donde las cosas devienen otras, y los objetos se transforman en personajes de aventura?

Todo diagnóstico tiene sentido si es una experiencia que pone en juego nuestro no-saber como terapeutas, ya que no sabemos, todavía, lo que le pasa al niño. ¿Qué nos da a ver, a través del cuerpo, los gestos, las posturas, el movimiento? Es justamente esa desventura la que procuramos descifrar, sólo si de algún modo entramos en ella. No es desde afuera que hacemos un diagnóstico, pues entramos, decididamente en el quehacer y la experiencia que el

niño nos presenta. Recibimos la resonancia, los interrogantes, la vibración en ese escenario dentro del cual se producen los acontecimientos.

El diagnóstico de un niño es una experiencia excepcional, no sólo para el pequeño y la familia, sino también para el terapeuta que, por primera vez, se encuentra con una historia de la cual comienza a formar parte y no puede excluirse de ella. Es una experiencia eminentemente singular donde comienza a generarse el espacio del entre-dos, de la experiencia infantil donde emerge un sujeto deseante y la plasticidad simbólica que éste hecho produce.

Q

Finalmente, vino a mi memoria una frase de Kafka, un aforismo que nos permite pensar de algún modo en el diagnóstico y sus consecuencias: "Puedo nadar como los demás, pero tengo mejor memoria que los demás. No he olvidado que una vez no supe nadar. Pero puesto a que no he olvidado ahora mi capacidad de nadar, no me sirve de nada; entonces, no puedo nadar." Los que diagnostican a un niño, los diagnosticadores, no pueden olvidarse de diagnóstico y, por lo tanto, no pueden ver al niño, porque lo que les interesa es diagnosticar y llegar a la conclusión del propio diagnóstico. Como el nadador del cual nos habla Kafka no puede nadar, ya que no puede olvidar que una vez no nado, los diagnosticadores miran el déficit y no a un sujeto, ya que no pueden parar de diagnosticar. Retornemos a la primer pregunta: ¿Es posible encerrar a un niño en un diagnóstico?

Cristian ha comenzado a jugar. En su mirada y su precario lenguaje, comienza a demandar. ¿Sería posible hacerlo con la carga que implica ser Autista?

Lic. Esteban Levin

Lic. Esteban Levin es psicomotricista, psicólogo (psicoanalista), profesor de Educación Física, Director de la Escuela de Formación en Clínica Psicomotriz, Docente de la Facultad de Psicología (UBA), Profesor de la Universidad de Barcelona del Master de Psicomotricidad Terapéutica, Profesor de la Universidad Federal de Fortaleza (Brasil).