

“El bebé plurideficiente no es una máquina”

En una unidad de terapia intensiva de neonatología, ¿Es más importante cuidar el celular o estar pendiente del Facebook que de un recién nacido con problemas en su desarrollo? ¿Un bebé puede ser un objeto plurideficiente genético? ¿Cómo come y se alimenta un niño ubicado y tomado como una máquina?

Lucas es un niño plurideficiente profundo. Tiene un año y medio y apenas pesa seis kilos, no puede controlar su postura, ni siquiera controla la cabeza. Sin embargo, su mirada chispeante despierta vida. Un cuerpo que no le responde, sin poder construir su esquema corporal, sostiene la mirada mucho más allá de la organicidad. Lucas nos mira y en esa mirada, existe el deseo de reflejarse en el otro, los ojos se transforman en ventanales, nos permiten vislumbrar un sujeto, que pese a los problemas orgánicos, se asoma y nos demanda.

En una entrevista, la mamá sintetiza los avatares sufrientes de esta historia implicada profundamente en ella:

“Cuando estaba embarazada de 3 meses de Lucas el estudio de la traslucencia nugal me había dado fuera de los valores esperados. De ahí en más siguieron muchos estudios para evaluar el motivo: corazón, órganos y cariotipos, todos fueron dando resultados normales y a los 7 meses la genetista explicó que todo estaba bien y nada justificaba ese resultado. Viví el embarazo con mucha angustia, de estudio en estudio, de resultado en resultado y a pesar de que me habían dicho que todo estaba bien nunca me quedé tranquila.

Al nacer, traga y aspira meconio por lo tanto entra en neonatología en una incubadora entubado. El obstetra le dijo a mi marido que en un par de horas estaría Lucas en la habitación, esperé hasta las 20.30 y nadie venía a darme explicaciones, recién a esa hora un médico me dijo que tenía una dificultad para respirar y que se solucionaría en unas horas.

Al otro día recién el domingo, pude ir a conocerlo ya que no podía caminar y en la puerta de neonatología me dijeron que me levantara porque con la silla de ruedas no podía entrar. Una enfermera me lleva donde estaba Lucas y pregunto si lo podía tocar, sólo apoyándole la mano y no acariciarlo ya que lo estimulaba. Después me fui dando cuenta que al moverse se le corrían las vías o tubos lo que obligaba a las enfermeras a tener que atenderlo y dejar de hacer lo que en ese momento era para ella su pasatiempo (el celular).

No me dejaban sacarle fotos, ni filmarlo era una disposición. En el sector de enfermería, frente a los bebés permanecían con sus celulares y con el Facebook y el diario todos los profesionales de la salud que ingresaban o trabajaban en ese espacio.

El lunes siguiente entrar a la neo sentí que algo pasaba toda la gente allí nos miraba y en ese momento ingresa un hombre acompañado del pediatra era un genetista quien dice que Lucas tenía algunos estigmas que le llamaban la atención cuello corto y orejas bajas y le iban a realizar un estudio de cariotipo.

Luego una pediatra del piso me dijo que Lucas iba a necesitar de grande una psicopedagoga porque tenía hipoplasia de cuerpo calloso.

Alguien avisa a los endoscopistas de la consulta que habíamos hecho y ese mismo día por la tarde se acerca uno de ellos a la neo, y de mal modo nos dice que ellos iban a decidir qué hacer con Lucas y que de ninguna manera se iba a mover de allí.

Nosotros quedamos muy sorprendidos y pedimos que no volviera a atender a Lucas ya que sus modos no nos parecía el adecuado y además alguien más calificado en el tema había dado su opinión.

Una de las enfermeras me dice que Lucas era un genético, que se dio cuenta en cuanto lo vio, que tendría que sacar el certificado de discapacidad.

Agrega que seguramente muchas cosas se me venían a la cabeza entre ellas, culpa, que debería preparar al hermano porque tenía un hermano diferente y de quien tendría que hacer cargo en un futuro.

También me dice que entre el personal se murmuraba que era una egoísta que siendo una mujer de pasados los 40 había tenido otro hijo.

Todas frases hirientes cargadas de mala intención, que en ese momento tan difícil no eran oportunas para decir y además sin entender cuál era la finalidad. Porque ese ensañamiento de cada vez que me veía algo negativo siempre tenía para decirme, era enfermera de los fines de semana.

Me desesperaba cuando llegaba el sábado o el domingo.

Superado el problema respiratorio, Lucas fue alimentado desde su nacimiento por SNG de diferentes formas con gastocclisis de 3 horas descanso 1, de 2 horas descanso una, gástrica, pero sus horarios eran fijos y si Lucas vomitaba o se le retrasaba el horario de la toma sin importar la hora en que finalizaba la próxima toma se le daba según sus planillas por lo tanto en muchas ocasiones mi hijo no llegaba a realizar el vaciamiento del estómago, que ya le estaban dando nuevamente la leche según correspondía en las planillas.

Lo pregunte pero nunca me hicieron caso a pesar que esto le jugaba en contra en la salud de mi hijo ya que al no vaciar su estómago y darle nuevamente la leche esto hacía que vomitara y perjudicara su laringe que aún se encontraba inflamada. No dejaban que llorara para pedir la comida y me preocupaba que no se comunicara con el afuera. Pasaba el tiempo y Lucas parecía una máquina que cada tres horas había que encender la bomba de infusión para darle de comer. Tampoco me animaban a alimentarlo con leche materna, me sacaba leche al principio pero finalmente no fue suficiente, la puericultora me pasaba de largo, me hacía sentir que Lucas por su síndrome no le importaba. Siempre sentí que como "era el genético" no importaba nada y no había nada para hacer por él a nivel persona.

También en la forma de dirigirse a los bebés, que tienen alguna discapacidad, uno de ellos con síndrome de Down y el comentario de una de las medicas fue: todos vienen a parar acá, "deben ser hijos tuyos" el chiste de una médica al jefe de servicio.

Un día me encontré con que le habían cortado el pelo y me dijeron que era para ponerlo más lindo.

Cada vez que ingresaba a la neo tenía que tocar timbre y muchas veces debía esperar 30, 40 minutos hasta que me abrían la puerta.

En este momento me entregan el resultado del Cariotipo y el RESULTADO ES NORMAL, el coordinador me explica que seguramente tenían algún rayoncito en el algún Gen, por esos los estigmas físicos que tenía Lucas, nosotros como papás nos quedamos tranquilos.

Durante todo este tiempo atravesé por muchos estados de ánimo, angustia, tristeza, esperanza, desilusión, culpa, bronca, enojo.

La mayoría de los profesionales de la salud lo trataban a Lucas como un síndrome, como una cosa, no como un bebé.

Sentía la mirada de las enfermeras y todo el tiempo sentí la burla, no hacia mí sino a Lucas. Siempre haciendo comentarios nada apropiados.

El famoso, el genético eran los términos más duros y despersonalizantes, el 37 (por la semana de nacido) chicos con problemas neurológicos no engordan, no comen, tenga paciencia mamá, la búsqueda de estigmas y predeterminación de que si tienen 2 seguro hay un 3º la frialdad, la falta de encuadre a la hora de hablar con los papás etc... Lucas expuesto a ámbito de ruidos y que no estuviera cuidado el espacio.

La dificultad para que duerma a lo largo de todos estos meses ya que está en estado de alerta por horas desde bebé. El mínimo ruido hace que se despierte.

Comidas salteadas, horarios rígidos.

Reflejos movimientos que hacía, un bebé súper activo en la panza y fuera los primeros días y luego la sensación de que se resignó.

Lucas buscaba el pecho cuando pude tenerlo a upa y no me dejaban darle.

Frases como...ah este bebe no está ido, se conecta...

Un enfermero que al sacarle sangre y encontrarse con el llanto de Lucas le dijo "pibe que mal te portas" con solo 3 meses.

Tantos diagnósticos dados posibles, con futuros terribles que no fueron, el día a día, confirmaciones de meses de espera. La falta de recuperación, la falta de peso.

El momento de la alimentación siempre represento una tortura.

Siempre con la presión de que debía tomar toda la leche y no vomitar.

El desgaste de luchar con la obra social, por tratamientos, coberturas, turnos. Las ganas de dejar todo

Actualmente Lucas es muy observador, se lo ve feliz, sumamente temeroso.

Todo el tiempo está a la defensiva. El mínimo ruido lo despierta. No duerme más de una hora seguida entre cortado durante el día.

En casa Lucas cambio mucho porque estando internado tuve en muchas ocasiones miedo de lo que le pudiera pasar si seguía siendo tratado como una máquina y con ese destrato que tienen algunas personas que dicen trabaja por la salud".

La fragilidad de Lucas impresiona por la gran dificultad en sostener el eje del cuerpo. Por ello, el eje corporal de él se desvanece, solo adquiere postura a través del toque del otro. Por primera vez lo veo, la madre se sienta y lo envuelve con su cuerpo para que no se caiga al mirarme de frente, el cuerpo de ella sustenta al de él. De esta manera, le da cierta consistencia para mantener la verticalidad, liberar las manos y permanecer con el rostro de frente.

En esa posición, recostado sobre el cuerpo de su mamá, Lucas permanece expectante. Atento con la mirada, parece temeroso, inquieto por lo que pueda suceder. El temor dilata las pupilas y abre la boca, generando cierta gestualidad convocante. Le hablo, presentándome, lo saludo con una melodía cantándoles, lentamente extiende un poco su mano, la acaricio y le hablo a ella, a partir de mis dedos. Los pequeños dedos de él parecen tallar lo imposible de un toque, que termina retrayéndose de golpe, como si algo lo asustara, una leve reacción, tónica- corporal, lo conmueve hasta retener el movimiento que queda en el cuerpo.

Me aproximo y me alejo del rostro de Lucas. Es una aproximación que queda insinuada, nunca llego a tocarlo, pues en ese segundo, vuelvo para atrás con un sonido y otra vez hacia adelante. Él parece acompañar este movimiento transformado en ritmo melódico, generador de gestualidad. Lucas sonríe, despacio le presento un juguete, unos ositos que se mueven, bailan al compás de una música infantil. Sorprendido, escucha el sonido mientras mira el movimiento de los ositos. Sin embargo, se asusta, el miedo inunda la escena, intenta mirar a la mamá en un gesto muy próximo al llanto, finalmente se calma. Registro que cualquier cambio postural, lumínico, sonoro, puede despertar la fragilidad sin límite corporal.

Cuando la mamá le arma el eje del cuerpo, también mueve los pies, en esos momentos, decido saludarlos: “Hola pies, ¿cómo están?”, le saco las medias y toco los piecitos, que a su vez me tocan, en ese juego, canto una canción de los pies: “Hola, hola, hola pies, hola uñas, al revés”, al hacerlo, saludo la pierna, los pies y otras partes del cuerpo, invento una canción con cada parte de ellos. Lucas no deja de mirar los gestos y actitudes hacia él, despacio va distendiéndose y llega a reírse frente a las cosquillas que surgen en la realización lúdica del encuentro.

En un momento, traigo unos muñecos chiquitos de peluche, los saludo, saludan y acarician las piernas, la panza y el cuerpo de Lucas, también hacen lo mismo con la mamá y Esteban. Él sonríe, mira lo que hace el muñeco. La madre me cuenta que él tiene un Mickey con el que le gusta mucho jugar, busca en la cartera y saca al muñeco. Al mismo tiempo, tomo otro, un conejo Bugs Bunny, que si uno lo aprieta, tiene sonido, sin querer suena y el rostro de Lucas vuelve a crisparse, le cuento, le explico lo que pasó y disminuye la tensión corporal. Tomo su Mickey, que aplaude y toca a Bugs Bunny, encarno a ambos, se abrazan y los saludan a Lucas y a la mamá. Lucas, ¿Qué siente en el cuerpo? ¿Cómo se le ? ¿Quiénes son los otros que lo cuidan, lo bañan, le dan de comer? ¿Por qué lo corporal no lo sostiene, no le responde?

Tomo a Mickey como a un títere, hablo con él, hace morisquetas y picardías, como tocarme la nariz, meterse en el pelo, el dedo en la oreja o en la boca. Para ello, uso mi cuerpo y también toco la mano, las piernas, la panza de Lucas. En el juego, empiezo a jugar que Mickey tiene hambre, el conejo Bugs Bunny también, hablo con la mamá y le explico, tanto a ella como a Lucas, que voy a traer unas galletitas. Voy a la cocina y las traigo, Mickey y Bugs Bunny se pelean, forcejea, por ellas, finalmente las tiene Mickey, que comienza a comerla, se las pasa por el cuerpo, la boca, la nariz, los ojos, juega con ellas en el placer de la escena. Lucas no para de mirarlo, sonríe y con un movimiento imperceptible de la lengua, empieza a abrir la boca y salivar, como si fuera él que estuviera comiendo la galletita. Se relame los labios y la boca, investida por la escena ficcional, que en esos instantes, lo cautiva.

Aunque parezca increíble, Lucas está comiendo (tal vez por primera vez) el placer escénico de alimentarse del artificio y la ficción con otros. Recordemos la afirmación de la mamá al decir: “El momento de la alimentación siempre fue una tortura. Siempre con la presión que tenía que tomar toda la leche y no vomitara”.

Mastica la escena, la boca resuena, vibra, da cuenta del investimento erótico, pulsional. Entre los labios, circula lo libidinal del don ofrecido en el escenario simbólicamente relacional. Lucas entra en el juego a través de la mirada, los movimientos gestuales de la mano, los piecitos, del eje tónico postural, que se relaja para recibir el deseo del don del otro que desea relacionarse con él y no con su condición siniestra de ser un síndrome inespecífico, un caso raro, “un genético”.

En una segunda sesión, la mamá viene a la consulta con una silla adaptada, especial para él, en ella, por momentos Lucas puede sostenerse más o menos solo. Al entrar la madre, comenta que esta semana ha estado diferente desde la última vez que concurrió a la consulta. Textualmente ella afirma: “Esta semana, desde la sesión que tuvimos, algunas cosas cambiaron. Empecé otra vez a jugar con él, juego, le cuento historias, le canto. También mientras le doy de comer la mamadera, es menos tensionante y más placentero que antes, ahora se está riendo mucho más, parece querer decir alguna palabra. Anteriormente yo estaba más preocupada por cumplir el horario, todas las indicaciones médicas, controlarlo, darle la mamadera cada tres horas, ahora en cambio está más atento, contento, feliz. Nosotros estamos más tranquilos y pos suerte, él nos está respondiendo mejor. Se lo ve alegre”.

La mamá, lentamente lo sienta a Lucas en la silla, de una bolsa saca diferentes juguetes que trajo de la casa, son los que el “juega” habitualmente. Coloca cerca de él unos muñecos, sonajeros, autitos, un Mickey musical, unos ositos, entre otros. Lucas expectante, nos mira, pero ante cualquier sonido o movimiento brusco, se ofusca, tensiona, llora. Reacciona, eleva el tono muscular hasta que la mamá logra calmarlo.

En esta instancia, busco un pequeño león de peluche, él lo mira, sonrío. Lo encarno con un tono de voz suave (para que no se atemorice o asuste), en ese instante, mueve los pies, cuando lo hace lo saludo, a continuación la mano, los dedos. Con cada una de las partes del cuerpo, creo una melodía (como leoncito) para saludarlo: “Buen día señor pies, que lindas uñas tenés”... “Hola deditos de las manos, chiquititos, nos saludamos amiguitos”...” ¿Cómo está la nariz que hace siempre achiz, achiz”...”Hola orejas que saltan y juegan como...lentejas”...”¿Qué tal esa pancita?...que se mueve como una calesita...Cuando lo hago, en la melodía, llevo el muñequito león y toco esa parte del cuerpo.

Es un toque que unifica la sensación propioceptiva, interoceptiva y cenestésica con la sonoridad que convoca a un sujeto y no a un objeto o un cuerpo fragmentado en órganos, en funciones corporales, en grillas diagnósticas metodológicas. Jugando y cantando con cada parte del cuerpo, saludamos, damos la bienvenida y presentamos otro cuerpo subjetivado, aquel que existe en las palabras, los relatos, las melodías rítmicas y los cuentos.

En un momento, de repente, cambia la gestualidad, el rostro se transforma, el rictus en la cara culmina en un llanto desconsolado. La mamá se acerca y luego de un tiempo, logra consolarlo hasta darle de comer, prepara la leche (especial para los reflujos) y con mucha dulzura comienza a dársela. Cuando lo hace, le acaricia la pancita, lo nombra, lo acaricia, después de un tiempo, más relajado, sonriente, abre los labios y se desprende, lentamente, de la mamadera. Abre los ojos y mira a su mamá, quien le devuelve la imagen en un mutuo espejo.

El muñeco Mickey y el pequeño leoncito miraban la escena y cuando Lucas deja la mamadera, los dos expresan su deseo por agarrarla (sostengo a cada uno en mis manos), entre ellos comienza la lucha, se pelean por ver quien agarra primero la mamadera para tomar la leche. Los dos (que represento con diferentes acentos y tonos de voz), no dejan de pelearse y hacer muecas divertidas, Lucas los mira sonriente y comienza a reírse a carcajadas. Se ríe de los gestos, los sonidos, las palabras de la disputa por su rica mamadera. La mamá, Lucas y Esteban intentan calmarlos, pero ellos, siguen en búsqueda del objeto deseado.

En el juego de la vida, en el cuerpo en juego, para Lucas la experiencia sensible es central, no para sentir el cuerpo, sino para figurarlo y dejar que la imagen lo constituya como sujeto. Los cinco sentidos conmueven la estructura corporal y subjetiva de Lucas. Pensamos lo sensible, no tanto por el lado de la representación, la idea o la narración, sino por el movimiento que promueve más allá de lo carnal, del órgano o lo “genético”.

La imagen del cuerpo lo libera al sujeto de la organicidad y a su vez, crea un puente posible entre las sensaciones que contorsionan y pliegan lo corporal, hasta hacerlo existir en la potencia móvil de la otra escena, en la cual un niño, Lucas, existe en la experiencia infantil que produce, y propone al habitar el afuera como si fuera el adentro de él.

Los niños como Lucas, entran en la experiencia del espejo, no pasan o solo se miran en él. Se alojan allí, en ese espacio que los fascina, son fascinados y afectados por las escenas que se suceden dentro, asombrados descubren, sin darse cuenta, el placer de sentir placer jugando, o sea, el placer del deseo. Constituyen una imagen móvil (no figural) dinámica, que se deforma en el devenir mismo del movimiento potencial y se expande al dejar, tras de sí, los trazos inscriptos por el impulso sensible, gestual, que les dio origen. Es tan fundamental gozar del placer del deseo, realizar la experiencia como perderla, para recuperarla como acontecimiento del cuerpo subjetivado.

La fuerza sensible de la experiencia constituye la posibilidad de nuevas redes, tanto a nivel de la sinapsis (improntas neuronales) como a nivel simbólico (huellas mnémicas, significantes que crean el devenir de cada historicidad). Como pretendemos hacer jugando con los muñecos y Lucas, él mueve la boca, gesticula, se alimenta del placer del deseo de desear, ya que él como dicen sus padres, nunca va a ser un objeto “genético”, una maquina o una cosa, es un sujeto.

Esteban Levin
estebanlev@lainfancia.net
facebook.com/Lainfancia