

Papás acompañando a papás

Claves para el apoyo postnatal

Marisa Aguirre

RESUMEN

El artículo presenta una experiencia que se realiza en Buenos Aires, mediante la cual un grupo de padres de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) concurre a las instituciones de salud donde ha nacido un niño con síndrome de Down, con un doble propósito: brindarles asesoramiento a los padres y simultáneamente, ofrecer recomendaciones a los equipos de salud, a los efectos de facilitarles la transmisión de la noticia. Se busca reducir los focos de tensión o momentos de conflicto.

Introducción

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (A.S.D.R.A.) es una asociación civil sin fines de lucro formada por familiares de personas con síndrome de Down. El propósito institucional es el de brindar apoyo y orientación para facilitar el potencial desarrollo de cada individuo con síndrome de Down y su familia.

El grupo de *Papás Escucha* comenzó en el año 1995. El grupo había sido organizado y coordinado por Victoria Massa y Luis Rodríguez quienes colaboraron en la institución hasta el 2002 y 1998 respectivamente. Tanto Massa como Rodríguez sentaron un precedente institucional, para desarrollar los talleres con los padres y con los profesionales. Se trata de la experiencia de un grupo de padres que visitan a las familias que han tenido un bebé con síndrome de Down, tanto en maternidades públicas como privadas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y del Gran Buenos Aires, de la República Argentina.

Las visitas a las instituciones de salud se generan a partir de la confirmación del diagnóstico por parte del personal sanitario respectivo y fundamentalmente, con una demanda de los padres o familiares del recién nacido. Resulta imprescindible entonces que se produzca un contexto de recepción que habilite la intervención del grupo de padres.

Los miembros de *Papás Escucha* tienen como propósitos centrales, entre otros: escuchar a los nuevos padres y entregar en forma gratuita material informativo actualizado. El material que se entrega consta de una carpeta que contiene un Boletín de ASDRA y las "Pautas

de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down", diseñado y elaborado por el *Down Syndrome Medical Interest Group*; Pittsburgh, Estados Unidos (revisado en el año 1999). El grupo *Papás Escucha* se reúne en forma bimestral en ASDRA. Las reuniones se realizan bajo la coordinación de un padre, supervisado y asesorado por la Lic. Marisa Aguirre, para establecer los ejes de trabajo, las características del abordaje institucional y para compartir los diferentes relevamientos realizados (visitas).

La preparación del grupo está basada en la lectura y discusión de material bibliográfico acorde con la labor. Este año hemos incorporado la temática del diagnóstico prenatal. Para tal fin el grupo profundizó la lectura de autores que describen las características del embarazo y las respectivas recomendaciones para el acompañamiento.

El grupo de *Papás Escucha* toma contacto con los profesionales del Equipo de Salud respectivo, para difundir e intercambiar conocimientos actualizados sobre el síndrome de Down, complementando la labor con sugerencias y recomendaciones para futuros nacimientos.

La noticia

En el año 1994 comenzaron las primeras reuniones con los Servicios de Obstetricia y Ginecología de algunos hospitales públicos y simultáneamente empezaron las visitas que darían lugar a la formación del grupo de *Papás Escucha*.

Se han recogido numerosos testimonios de padres y del personal sanitario, destacándose



Grupo de padres, en el Programa *Papás Escucha*. Argentina

diversas maneras de dar y recibir la noticia. Para los profesionales es una de las tareas más ingratas y difíciles (Stratford, 1998), mientras que para la gran mayoría de los padres es un momento de gran carga emocional que quedará guardado en la memoria. Al respecto citamos a Skotko y Canal (2004): "...recibir el diagnóstico de síndrome de Down es como una memoria de fogonazo: exacta, completa e inmune al olvido...".

En casos de nacimientos *normales* el anuncio hace referencia a cuestiones *habituales*: al sexo, al peso y se informa espontáneamente, apenas el bebé asoma al mundo. En este escenario, según Villella (2000), "...los rostros se iluminan, se borra el cansancio y ese instante parece increíble y mágico...". Pero cuando nace un bebé con discapacidad el equipo se desestructura, produciendo un desequilibrio emocional en quienes rodean a la madre y en ella misma.

El diagnóstico de síndrome de Down pasa a ser más importante que el propio nacimiento (Aguirre, 2000). Los padres reciben la noticia de manera confusa, con alta desinformación y muchas veces en momentos y ámbitos inadecuados, dificultando aún más el primer apego con el hijo.

En las últimas décadas, se ha notado una fuerte presencia por parte del padre, durante el embarazo y en los primeros cuidados del recién nacido. Los roles se han "extendido" y la responsabilidad se asume de manera compartida por ambos progenitores.

El padre en la situación inesperada percibe las dudas y las reacciones de los profesionales. Resulta bastante frecuente que el diagnóstico le sea confirmado a solas y de esa forma, pasa a ser el portador de una noticia que no sabe cómo transmitir a su pareja.

Las reacciones no son uniformes. Se ha constatado que algunos padres rescataron el hecho de haber sido receptores de la noticia en lugar de su mujer, que se traduciría luego en un alivio transitorio para acercarse a la madre y al bebé a solas. Otros, en cambio, se han visto consternados sufriendo incluso malestares físicos como desmayos o palpitaciones. Las expresiones inmediatas hacen referencia a *un golpe, un terremoto, un agujero negro*, desatando un torrente de sentimientos violentos y contradictorios (Molénat, 1992).

En términos generales, hay tres factores fundamentales en la transmisión de la noticia: el momento, el ámbito y la modalidad del anuncio. La articulación de estos factores dependerá del modelo médico que sostiene el equipo profesional y de las características de los padres. Si bien no se pueden establecer modalidades ideales, el Equipo de Salud debería informarse y formarse previamente.

Resulta esperable que los profesionales se propongan registrar las experiencias pasadas como instancias de aprendizaje, que puedan ser incluso compartidas y debatidas en ámbitos médicos y académicos.

El contacto

Las llamadas que recibimos en ASDRA generalmente provienen de un familiar cercano o desde la maternidad. En algunos casos el personal sanitario solicita la presencia de un miembro de *Papás Escucha* para que haga el anuncio a los padres, otras veces piden ayuda porque la madre rechaza al bebé o quiere abandonarlo.

Las características del nacimiento y la disposición del miembro de *Papás Escucha* para cubrir las particularidades del caso son fundamentales para la definición de la visita.

Si bien el panorama que se presenta a partir del nacimiento es vivido con gran ansiedad y angustia, gradualmente, la mayoría de los padres se recuperan, en el sentido de que son capaces de comprender la situación lo suficientemente como para iniciar el proceso de adaptación. Comienzan a hacer preguntas como forma de reestructurarse (Cunningham, 1988).

En un marco enriquecedor, el aprendizaje de cada testimonio es permanente. Las familias contactadas tienen un perfil socioeconómico diverso, con un grado de instrucción heterogéneo, conformando una amplia muestra poblacional.

La modalidad de trabajo en el grupo se



Miguel, Antonio, Miguel y Zaira

constituye con la exposición y detalle de la visita efectuada, se aportan sugerencias y, eventualmente, los lineamientos a seguir para los casos en que el bebé deba ser intervenido quirúrgicamente o incluso, cuando la familia está en una situación de pobreza.

En distintos países las asociaciones de padres se organizan para difundir el conocimiento acerca del síndrome de Down y mejorar la transmisión de la noticia. Distintas asociaciones organizan sus grupos de apoyo para los nuevos padres y establecen contacto con los profesionales para mejorar la transmisión de la noticia. Downside Up en Rusia, GEIST 21 Gironde- Francia, y la Asociación Síndrome de Down de Perú, son algunos ejemplos.

En ASDRA, hemos conformado un grupo sólidamente preparado, con la experiencia acumulada a través de los años. Dada la diversidad de los casos, el grupo de *Papás Escucha* no ha perdido la capacidad de sorpresa.

El intercambio con el equipo de salud

Dentro de las actividades que realiza el grupo se encuentra capacitar a nuevos papás escucha de asociaciones de nuestro país y promover encuentros con el personal sanitario en las instituciones.

En el intercambio con el Equipo de Salud, señalamos las distintas etapas que atravesará la familia para poder comprender las reacciones más frecuentes. Si el personal conoce la confusión que pueden experimentar los padres en las etapas de conmoción y negación, sabrá que posiblemente deba repetir muchas veces la información sobre el estado y progreso del niño (Klaus-Kennell, 1978). El rol del pediatra es fundamental: tendrá que hacer un seguimiento del niño y de sus padres. Podrá detectar señales de alarma tales como: buscar tratamientos milagrosos, tener una actitud de sobreexigencia, hacer pocas preguntas, o mostrarse aturcidos (Zulueta, 1988)

Los residentes, estudiantes y profesionales comentan que en su carrera han estudiado poco sobre el síndrome de Down y que no están preparados para actuar en situaciones límite. Algunos profesionales con varios años de experiencia comentan: *nunca nos tocó un Down*, otros afirman: *era la primera vez que nos pasaba y no sabíamos qué hacer*.

Excepto algunas consultas muy puntuales, muestran poco interés en temas médicos. Quieren saber qué sentimos cuando recibimos la noticia, cómo hablamos con los hermanos, si nuestros hijos están integrados, en síntesis: cómo salimos adelante. Las preguntas son muy similares a las que plantean los padres de niños

pequeños que tratan de imaginar el futuro viendo cómo otros superaron la misma situación.

En este intercambio, surgen algunos comentarios: *ison tan buenos!; ahora aprenden a leer; yo conozco un chico que tendrá unos 30 años que hasta trabaja.*

Estas reflexiones marcan una brecha entre el saber académico y el estereotipo adherido a la práctica, que se pondrá en evidencia en el procedimiento de atención y revelación de la noticia.

Nuestras recomendaciones

Sabemos que cuando se siguen las recomendaciones de los padres, los niveles de satisfacción mejoran (Skotko y Canal, 2004). Podemos afirmar que en estos casos las familias comienzan en poco tiempo el Programa de Estimulación Temprana, recomendado para el niño e indispensable para los padres.

Explicamos mediante casos reales las recomendaciones de la Federación Española del Síndrome de Down (FEISD, 2004) y a partir del testimonio de los padres damos nuestras sugerencias:

Evitar ambigüedades diagnósticas y no crear falsas expectativas

Tal vez sea mosaico; hay que esperar el resultado del cariotipo, o es un caso leve,

son algunas de las expresiones que acompañan el anuncio para apaciguar el impacto producido en los padres. Las madres quieren conocer el diagnóstico cuanto antes en forma clara y precisa. El bebé tiene o no tiene síndrome de Down, no hay grados (Durlach, 1990). El tiempo de espera genera incertidumbre y confusión. Téngase en cuenta que las Obras Sociales no siempre cubren el estudio genético (cariotipo). En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se realiza el estudio en forma gratuita en algunos Hospitales públicos teniendo que esperar turnos de tres a cuatro meses.

Mostrar al bebé

Presentarlo a los padres, preguntar cómo se llama el niño. La madre percibe los movimientos, las corridas y un silencio que aturde. *Nadie se animó a decírmelo, me dejaron sola en un pasillo, esperé horas para conocer a mi hijo. Nos robaron el momento de felicidad.*

No culpabilizar a los padres

Algunas preguntas que preceden incluso a la noticia pueden colocar a los padres como culpables por no haber previsto esta situación: *¿Ustedes no se hicieron el análisis genético?, o ¿cómo no se dieron cuenta? A*



Verónica

veces se supone que la madre tiene que descubrir por sí sola el diagnóstico: *El médico me dijo: mírele los ojos, yo pensé que era ciego.*

Legitimar los sentimientos y preguntas

Los profesionales no siempre comprenden las preguntas que hacen los padres: *¿Podrá casarse?, ¿podrá hablar?* Es fundamental que el personal interprete el tiempo que necesitan los padres para comprender lo que les está pasando y poder reestructurarse como familia.

Alentar las capacidades de cuidado y protección de los padres

Mostrarles sus posibilidades, devolverles la confianza. A menudo sienten que este bebé nada tiene que ver con las guías aprendidas durante el embarazo, tampoco con la crianza de los otros hijos.

El valor de la palabra del médico, como sus actitudes, son de gran importancia para los padres. Para una experiencia positiva se requie-

re lograr empatía, tomando en cuenta las necesidades de afecto y cuidado del niño.

Beneficios de la experiencia

Hemos logrado distribuir en forma gratuita material informativo en hospitales, servicios de Obstetricia y Ginecología de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires. Los profesionales consideran válidas las recomendaciones y sugerencias, inclusive para nacimientos de niños con otra discapacidad.

A lo largo de estos años, un gran número de familias se ha beneficiado con las visitas y el grupo se ha enriquecido con cada experiencia compartida. Desde algunas maternidades las llamadas comienzan a ser más frecuentes y el personal sanitario contactado sugiere a los padres acercarse a ASDRA.

Una de las claves para el apoyo postnatal es el contacto con otros padres. Los grupos son una fuente de contención y esperanza para aquellos que quieren ir más allá de las palabras caóticas y de los pronósticos negativos.

Luego del nacimiento, los padres comienzan un nuevo desafío que tendrá *luces y sombras*. Sin duda, un camino que vale la pena transitar.

Bibliografía

Aguirre M. Desestructuración del Equipo de Salud frente a una situación límite. El Cisne, 2000.

Andrew Freeway. La organización Rusa Downside Up: Una oportunidad para niñas y niños con Síndrome de Down. Disability World, vol. 13, 2002

Cunningham C, Milton D. Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Siglo Veintiuno Editores, 1988

Durlach, R. Síndrome de Down: no hay grados. Boletín de ASDRA, N° 5, 1990

FEISD. La comunicación de la noticia; Comunicar como acto terapéutico. Programa de Salud para Personas con Síndrome de Down. Madrid 2004.

Klaus M, Kennell J. La relación Madre-Hijo. Editorial Médica Panamericana, 1978

Molenat F. Mères Vulnérables. Les mères s'interrogent. Éditions Stock-Laurence Pernoud, 1992

Skotko B, Canal, R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2004;

21: 54-71.

Stratford B. Síndrome de Down. Pasado, Presente y Futuro. Edivisión 1998

Villella M. Situación actual de la Obstétrica. Revista Claves, N° 17, Ed. Catálogos. Buenos Aires 2000.

Zulueta M. Actitudes de los padres: una aproximación psicológica. En: Flórez J, Troncoso MV (Eds.). Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar. Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander 1998.