

Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva

Dra. Katherine Rossel C.

Unidad de Neonatología, Hospital Clínico San Borja Arriarán.

Resumen

La capacidad de una madre de vincularse afectivamente con su hijo tiene orígenes ancestrales. Este proceso innato, propio de mamíferos, puede ser alterado negativamente dependiendo de factores ambientales, de la madre y del recién nacido.

El nacimiento de un bebé suele ser un instante colmado de alegría y satisfacción, sin embargo, cuando el bebé expresa una diferencia visible que escapa a la normalidad, se rompe inevitablemente el proceso de vinculación afectiva que la naturaleza había previsto. Esta situación se intensifica especialmente frente a las discapacidades visibles como ocurre con el Síndrome de Down, pues la presión del medio por falta de preparación del equipo de salud, los prejuicios personales y la condición de salud del niño, sólo dificultan el apego y la vinculación afectiva madre-hijo. Ello se refleja a futuro en abandono, maltrato y discriminación.

El equipo de salud perinatal debe elaborar anticipadamente estrategias que faciliten y refuercen, al momento del diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva, especialmente luego del parto. Es fundamental cuidar el lenguaje empleado, la información entregada y respetar las etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres, cuando su bebé nace visiblemente distinto de los demás, pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integrar social y emocionalmente su hijo a la familia y la sociedad.

Palabras Clave: Síndrome de Down, vinculación afectiva, apego. (*bonding, attachment*).

El proceso de vinculación afectiva

Los orígenes de la vinculación afectiva del ser humano son ancestrales. La capacidad de los animales de reconocer, alimentar y defender a su cría recién nacida ha permitido por siglos la supervivencia de las especies. El hombre no escapa a esta observación, pero sólo a mediados del siglo pasado los investigadores mostraron

interés en estudiar cómo el ser humano modula su capacidad de vinculación afectiva, especialmente al momento de nacer. Estudios experimentales han permitido establecer una estrecha asociación entre la capacidad de vinculación afectiva de las hembras hacia sus crías recién nacidas y los niveles plasmáticos de ciertos mediadores químicos (ocitocina y algunos opiodes). Su ausencia o bloqueo de acción posterior al parto, distorsiona en forma permanente la capacidad innata de la madre de reconocer y aceptar a su cría.

Hace más de treinta años que se estudia el comportamiento humano respecto del complejo proceso de vinculación afectiva o "*attachment*". Se sabe que dicha conducta es predecible y evolutiva, es decir, se produce por etapas donde una sigue a la otra y no se saltan ni entrecruzan. (1 - 3)

La primera etapa corresponde al período de embarazo. La gestación y los momentos que preceden al parto suelen rodear a los padres de un ambiente de mucha ansiedad y expectativas positivas, pues el cariño y afecto que por nueve meses han ido elaborando finalmente va a tomar una forma concreta y tangible. En este período se idealiza al bebé, se piensa y se sueña respecto a diversos aspectos de la vida del futuro ser, de cómo será, a quién se parecerá, etc. Se produce una instancia de "enamoramamiento" de la imagen del bebé ideal.

La segunda etapa se inicia inmediatamente posterior al parto. En estos momentos, los padres colmados de expectativas positivas y reconfortantes toman contacto directo con su hijo por primera vez. Todos los sentidos colaboran en este proceso: ver, escuchar su llanto, tocarlo y sostenerlo, olerlo y besarlo, incrementan en forma notable el sentimiento de propiedad y pertenencia que se está gestando. La oportunidad de interacción entre el bebé y la madre en los primeros minutos de vida es de extrema importancia. El recién nacido de término y saludable, al ser puesto sobre el abdomen de su madre inmediatamente después de nacer, posee la capacidad innata de reptar en dirección del pezón hasta lograr asirse y succionar firmemente. Este evento es posible de observar antes de la primera

hora de vida, sin mediar para ello ninguna intervención clínica. Este período es extremadamente importante para solidificar la vinculación afectiva, pues es cuando se producen crecientes descargas de ocitocina a nivel cerebral, se elevan los niveles plasmáticos de opiodes endógenos, se desencadena en la madre un estado de ansiedad y somnolencia con un elevado umbral para el dolor. Un estado emocional difícil de describir donde la madre, al ver y sentir a su hijo, completa y consolida la fase de enamoramiento iniciada en el embarazo, que marcará su maternidad en forma positiva. El padre puede experimentar sentimientos de variada intensidad respecto a la pertenencia y enamoramiento de su hijo, dependiendo del grado de participación que haya tenido en el embarazo y parto. Está demostrado que las madres que tuvieron la oportunidad de realizar apego inmediatamente posterior al parto (la primera media hora) tienen mejor éxito en la lactancia, evolucionan afectivamente con mayor estabilidad frente a la maternidad, y tienen menores índices de maltrato y abandono que aquellas que no lo lograron.

La tercera y última etapa se inicia luego del nacimiento. Es un período más largo y evolutivo, durante el cual se refuerzan los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego. En este proceso es vital comprender que se requiere de la interacción de ambas partes para que el resultado sea óptimo. Vale decir, en la medida que el niño va creciendo y recibiendo estímulos por parte de sus padres, éste responde de acuerdo a su etapa de desarrollo. Por ejemplo, el recién nacido a los pocos días de vida logra fijar la mirada, al mes de edad es capaz de sonreír y seguir con la mirada, más adelante voltear la cabeza en 60 grados y luego a 90 grados, aparece la vocalización, el balbuceo, las primeras palabras, las primeras caricias, etc. Ello provoca en los padres y en el entorno social que lo rodea respuestas positivas de elogio y satisfacción que refuerzan el amor, el cariño y el orgullo de los padres por su hijo. Es una escalada ascendente de sensaciones gratificantes que rara vez es interrumpida, salvo que se produzca una violenta distorsión de la realidad como prematuridad, malformaciones, enfermedades de la madre, stress ambiental, etc. (1, 3)

Factores que alteran el proceso de vinculación

Todo lo que rodea al embarazo parto y puerperio inmediato, es vital en lo que se refiere a

construir el primer vínculo afectivo del ser humano con su hijo. Todo lo que interfiera con el apego distorsionará este proceso de reconocimiento. Existen situaciones que, al estar presentes, pueden alterar el proceso de vinculación afectiva y se pueden subdividir del siguiente modo: (2)

Los padres

Condiciones de salud desfavorables de la madre que imposibiliten el contacto inicial: hipertensión arterial severa, infecciones, cesárea, etc.

Salud mental y estabilidad emocional de la madre: deterioro neurológico, drogadicción, madre adolescente, etc.

El recién nacido

Condiciones de salud del bebé que imposibilitan la permanencia con su madre, sean transitorias (hipoglicemia, poliglobulia), prolongadas (prematuridad, cirugía del recién nacido) o permanentes (malformaciones o genopatías que generan discapacidad, como es el Síndrome de Down).

Medio ambiente

Hospital con normas rígidas que entorpecen el contacto precoz de los bebés con sus padres (falta de apego inicial, visitas restringidas, falta de contacto directo con el bebé).

Equipo médico poco acogedor y mal informado: no escucha a los padres, usa lenguaje técnico, entrega información excesiva, impone la vinculación, desconoce la modalidad de controles de salud, las redes de apoyo social y los programas de estimulación neuro-sensorial locales.

Medio social y cultural intelectualmente desprotegido (drogadicción, alcoholismo, madre soltera, carencia económica, prejuicios, etc.).

Experiencias previas desfavorables (casos intrafamiliares).

Ausencia de redes de ayuda social de accesibilidad local (capacidad de integración social, preescolar, escolar y laboral cercana al domicilio)

Independiente de las circunstancias, desde el momento que se desencadena la dificultad para establecer el primer contacto madre/hijo y padre/hijo, se inicia una cascada de eventos emocionales negativos que van en desmedro del proceso de vinculación, y dependiendo de la causa que lo provocó, la recuperación de éste será, rápida, lenta o inalcanzable. El nacimiento de un bebé especialmente discapacitado, sea física o mentalmente, es potencialmente un elemento poderoso para la desvinculación afectiva de los padres y el Síndrome de Down es un muy buen

ejemplo de ello, ya que asociados a este cuadro es posible identificar a lo menos tres de los factores antes descritos. Por tanto, la posibilidad de fracaso del apego en esta condición es inminente, y el riesgo social y biológico, tanto para los padres como para el recién nacido, es incalculable.

El complejo proceso de vinculación en el Síndrome de Down

Pese a que el diagnóstico prenatal de esta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma violenta se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.

A continuación se describen las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down. (4, 5, 6)

Primera Etapa, impacto: La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. No saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonríen y estallan en llanto. Reiteradamente preguntan por la condición de su hijo, o simplemente hacen como si ésta no existiera. Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, especialmente si los padres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia: querer ver y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez. Están incapacitados para recibir cualquier información: nada de lo que les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez. Los padres se necesitan el uno al otro. Entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden

percibir la acogida de la familia ni del equipo de salud.

Segunda etapa, negación: Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. Los padres se concentran en negarse a la realidad. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia: “tu eras igual cuando chico”, “es posible que sea de un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, etc. Los padres están incomunicados, ella habitualmente se encuentra hospitalizada mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa. Todo lo anterior imposibilita la vinculación.

Tercera etapa, tristeza o dolor: En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior. La tristeza es sobrecogedora, el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. Los padres están muy angustiados, tienen temor al futuro, a lo desconocido. No comprenden que ocurre con sus emociones, sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres suelen contener sus emociones en frente a su pareja (se muestran firmes), pero fácilmente estallan en llanto cuando se les habla respecto de las emociones que están viviendo. La duración de esta etapa es variable, y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos los padres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción: fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. Lamentablemente no todos los bebés con Síndrome de Down pueden responder de este modo luego de nacer, dada su hipotonía, que

retrasa las respuestas antes mencionadas. Ello frustra y desalienta a los padres haciéndoles creer que su hijo "no los necesita". La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

Cuarta etapa, adaptación: Cuando los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo, expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

Quinta etapa, reorganización: El recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente, el bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva. Ello es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otros padres en situación similar.

La temporalidad con que acontecen las etapas anteriores no está bien definida. La duración de cada una de ellas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia que el medio ambiente que los rodea ejerza sobre ellos.

Es frecuente que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de las etapas iniciales (impacto, negación o tristeza), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación. Este bloqueo afectivo puede incluso demorar años y quedar encubierto tras las actividades de la vida cotidiana. Sin embargo, cuando los padres se ven enfrentados a avanzar a una etapa de mayor

elaboración emocional, como es colaborar activamente en la vigilancia de salud y rehabilitación de su hijo, muestran claras señales de fracaso, se vuelven inasistentes a los controles médicos, no ejercitan los programas de estimulación en domicilio, buscan excusas para no integrar al niño al núcleo social que lo rodea, etc. Al enfrentarlos a esta situación de fracaso estallan en llanto, se muestran iracundos o simplemente abatidos, lo cual desentona con la supuesta etapa de adaptación o reorganización en que suponíamos se encontraban. Ello suele determinar además sentimientos de ambivalencia hacia el bebé: lo culpan de un sinnúmero de eventos desfavorables en el entorno familiar, del fracaso matrimonial, del estado emocional de la madre o del padre (agresivo, triste, depresivo, etc.) de las malas relaciones interpersonales, de la falta de amigos, de los problemas de dinero etc.

Todo lo anterior entorpece enormemente los avances que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con sus padres, pues suele enfermarse con mayor frecuencia, se deteriorará su condición nutricional (ello conduce a hospitalizaciones y largos períodos de separación del hogar), y sus oportunidades de estimulación neuro-sensorial se distancian. El niño se torna menos comunicativo, hostil e inexpresivo, el rendimiento motor y cognitivo retroceden y ello termina por desanimar a los padres, intensifica la desvinculación afectiva y conduce indefectiblemente al abandono social y maltrato infantil.

El apego, una emergencia afectiva

Para pretender un cambio en los modelos afectivos de los padres de niños con Síndrome de Down es conveniente no sólo comprender cada una de las etapas por las cuales atraviesan los padres a lo largo del tiempo, sino también respetarlas. No debemos interferir con el curso natural de los eventos de vinculación; por el contrario, debemos facilitar en lo posible toda instancia de contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé, especialmente en la madre, colocándolo al pecho precozmente y dando así inicio al apego. Todo ello antes de entregarles una noticia atiborrada de detalles técnicos. Lo ideal es entregar la información a los padres cuando éstos ya han tomado contacto con su hijo, siendo escueta y en un lenguaje acogedor. Es importante reforzarles que se concentren en las necesidades afectivas, de

calor y alimentación de su bebé y que toda información se dará más adelante.

Si por distintas razones el bebé debe ser separado de sus padres, es prudente intentar reducir al máximo el tiempo que permanecen aislados el uno del otro, intentando reencontrarlos lo antes posible (modificar horarios de visitas, extender el tiempo de permanencia de los padres junto a su hijo, etc.). Cuando el período de separación de los padres con su hijo es mayor a 24 horas, es posible que existan dificultades en reestablecer el apego, pues los padres se encuentran firmemente sumergidos en la etapa de impacto. Entonces es conveniente no presionarlos y limitarse a preguntar si desean conocer a su bebé, o tomarlo en brazos e intentar darle pecho. Si los padres se resisten, no se les debe forzar, pues están en la etapa de negación. Al término de esta etapa ellos podrán acceder a su bebé, con temor, pero sin rechazo. Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar el duro momento que están viviendo. Si se encuentran en la etapa de negación o de dolor y angustia, no es bueno darles detalles médicos. Es preferible preguntar como se sienten y dejarles la oportunidad de responder sus dudas y expresar sus temores, prejuicios o creencias. Muchas veces es el momento en que lloran y demuestran su dolor. Es el momento de acogerlos, no de educarlos ni hablarles de la condición de salud del bebé, es el momento de familiarizarlos con sus sentimientos y expresarles que lo que están viviendo es normal, que vienen tiempos mejores, que existe un mañana mejor. Los padres deben tener un espacio de tiempo para encontrarse consigo mismos, enfrentar su dolor y expresarlo (7, 8, 9, 10, 11)

Cuando los padres alcanzan la etapa de adaptación, comienzan a preguntar sobre que van a hacer en el futuro, y se visualiza el lazo afectivo hacia su hijo (le sonríen, lo toman en brazos, le hablan, etc.). Es el momento de reforzar la vinculación, mostrándoles las señales de interacción que su hijo está logrando (apertura ocular, succión al pecho, tranquilidad al estar en los brazos, etc.) y educar esta vez en forma dirigida sobre la vigilancia en salud (que se inicia en el período de recién nacido y que continúa a lo largo de la vida), y sobre los programas de estimulación temprana, el rol de los padres de apoyo y la protección legal y social que ofrece el Estado (subsídios de discapacidad, leyes frente a la discapacidad y discriminación). Idealmente esto debiera hacerse antes del alta, pero ello no siempre es posible (8).

Es conveniente recordar que si la madre logró hacer apego, todas las etapas posteriores se sucederán en forma esperada y serán de corta duración. De lo contrario, se verán entorpecidas por el efecto nocivo del medio ambiente y la intensidad de los sentimientos de dolor y rechazo de las etapas subsiguientes. Por ello el apego, especialmente en situaciones de discapacidad del bebé, se transforma en una emergencia afectiva, pues está en juego el futuro del bebé. El equipo de salud debe estar atento a reconocer no sólo las etapas emocionales en que se encuentran los padres, sino también identificar cuando éstas se prolongan en el tiempo, pues muchas veces los padres requieren de asistencia profesional.

Es importante también estar alerta a todas aquellas situaciones ambientales que contribuyan a deteriorar o favorecer la vinculación afectiva, pues ellas pueden entorpecer o estimular el normal desarrollo del niño con síndrome de Down. Sólo así podremos revertir en el futuro el deteriorado proceso de afectividad que actualmente viven estas familias. La desvinculación afectiva en el Síndrome de Down es posible y es una temida realidad que hay que tener presente. Es conveniente elaborar estrategias para evitarla o contrarrestarla si ya está presente. Para ello el equipo de salud necesita informarse y establecer un plan de trabajo dirigido a asistir emocionalmente estas familias en forma oportuna y especializada (psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales), pues si el pilar fundamental que sostiene a los padres en pro de la defensa y protección del niño es débil, nada bueno podemos esperar del futuro de los niños con Síndrome de Down. (8, 11)

La labor que desarrollan todas las instituciones que abogan por el principio de estimulación temprana y la no discriminación, es notablemente enriquecedora, pero los resultados son frustrantes cuando inicialmente se originó una severa falla en el proceso de vinculación. Las oportunidades de apoyo psicológico que ofrecen a los padres son extremadamente valiosas, sobretodo si se acompañan del refuerzo positivo de los pares.

Nada empeora más las relaciones parentales con el niño discapacitado que el aislamiento social y la falta de integración, que no son más que el resultado de una fallida vinculación. Por ello los equipos de salud neonatales deben innovar hasta agotar todas sus estrategia, con la finalidad de ayudar a que esta etapa innata en el ser humano, incluso en niños discapacitados, se lleve a cabo.

Referencias.

1. Klaus M.H. "Mother and Infant: Early Emotional Ties". Section 2 Research perspectives. Pediatrics 1998, 102 (5): 1244-46.
2. Kennell J. Klaus M.H. "Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal". Pediatrics in Review, en español. 1998, 19 (2): 55-65.
3. Bruschweiler N. "Early emotional care for mother and infants" Section 3 Management of clinical problems and emotional care. Pediatrics, 1998; 102 (5): 1278-1281.
4. Hedov G., Wickblad K. and Annere'n G. "First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences ". Acta Paediatr 2002, 91: 1344- 1349.
5. Drotar D., Baskiewicz A. Irving N., Kennell J., Klaus M.H. "The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A Hypotetical model". Pediatrics 1975; 56 (5): 710-717.
6. Emde R., Brown C. "Adaption to the birth of a Down's Syndrome infant. Grieving and maternal attachment". J Am Acad Child Psychiatry. 1978 Spring;17(2): 299-323.
7. Molloy M. "Attachment between mothers and their Down Syndrome infant" West. J Nurs Res.1991 ;13 (3) 382-396.
8. Blacher J. Meyers C.E. "A review of attachment formation and disorder of handicapped children". Am J Ment Defic 1983; 87 (4): 359-71
9. Berger J. Cunningham C.C. "Aspect of early social smiling by infants with Down Syndrome " Child Care Health Dev. 1986 ;12 (1): 13-24.
10. Capuzzi C. "Maternal attachment to handicapped infants and the relationship to social support ". Res Nur Health.1989; 12 (3): 161-7.
11. Pueschel S. M. "Ha nacido un niño con Síndrome de Down . Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española . Editorial Masson, 2002. Cap 5: 41-56.