DOSSIER

observación de los niños con problemas en su desarrollo

DR. ANTONI CAMINO TABOADA

Neuropediatra. EIPI Nou Barris y Ciutat Vella (Barcelona). Institut Municipal de Persones amb Disminució. Ajuntament de Barcelona

Introducción

La observación es un método para la recogida de datos. En nuestro trabajo representa una valiosa herramienta para poder realizar el diagnóstico de los trastornos de los niños atendidos, pero también para poder evaluar sus competencias y habilidades, así como para entender sus vivencias, las construcciones o representaciones propias respecto a sus dificultades y su posición subjetiva en las relaciones que establece con su entorno físico y personal.

Para que constituya un método, es necesario que la observación se realice a partir de una determinada posición epistemológica del observador, se defina la situación que se quiere someter a observación y se delimite la significación de los datos que se quieren recoger mediante el procedimiento.

Empezaré por explicar todas estas condiciones desde dos paradigmas o construcciones teóricas diferentes.

Veamos el **primer modelo:**

1. Significación de los datos

Desde cierta perspectiva médica, quizá la más común, los datos por conocer mediante la observación se pueden agrupar en dos categorías:

- Los síntomas.
- Los signos.

Dentro de este abordaje, se entiende como síntoma aquel fenómeno subjetivo cuyo origen pueden ser determinadas alteraciones funcionales o estructurales de un órgano o sistema.

La sintomatología estudia y evalúa los síntomas.

En cambio, constituye un signo cualquier manifestación objetiva de un trastorno o enfermedad que el profesional puede constatar en el momento de la exploración o provocar intencionalmente con finalidades diagnósticas.

Hay signos específicos que nos remiten a un órgano o sistema concreto y **signos generales** que ponen de manifiesto, de forma inespecífica, la existencia de una enfermedad en el organismo; por ejemplo: la fiebre, el adelgazamiento, la postración, etc.

La semiología o semiótica sólo trata de los signos obtenidos en la exploración.

El síndrome es el conjunto de signos y síntomas que suelen coexistir y agruparse simultáneamente con cierta frecuencia y que, por regla general, dependen o están relacionados:

- Con una enfermedad etiológicamente conocida.
- Con un proceso fisiopatológico común.

Por tanto, habrá síndromes etiológicos (trisomía 21) o síndromes fisiopatológicos (sind. de West: espasmos en flexión, hipsarritmia, regresión psicomotriz).

2. Posición epistemológica del profesional

La significación que se da a los datos, desde esta perspectiva, muestra de forma evidente un interés prácticamente exclusivo del profesional por la enfermedad y no por el enfermo. Por eso podríamos denominar esta aproximación al conocimiento como medicina centrada en la enfermedad. El objeto de conocimiento es el proceso morboso en sí mismo, con la finalidad de poder controlarlo o dominarlo, sin contar con el sujeto que lo padece.

3. Situación observacional

El profesional, en este supuesto, creará una situación observacional que propiciará una posición pasiva del paciente. Éste tendrá que limitarse a contestar a un cuestionario de preguntas de la manera más concisa posible y someterse pasivamente a las manipulaciones exploratorias que el médico haya diseñado para identificar la naturaleza de su trastorno. La relación asistencial que se propicia se puede definir como una relación de dependencia. El paciente ha de someterse totalmente a aquello que establece el que ostenta todo el saber: el médico. Generalmente, pues, el profesional puede registrar con cierto disgusto o malestar los intentos del paciente para aparecer como sujeto: respondiendo de forma imprecisa a las preguntas, ocultando algunos datos, falseando otros, manifestando con insistencia su sufrimiento subjetivo, sus preocupaciones y miedos, sus expectativas, su desconfianza, etc.; o cuando no colabora decididamente con él, sin oponer ninguna resistencia a las propuestas explorato-

rias que le hace. Todo lo subjetivo del paciente tiende a ser considerado más bien como una molestia, como una distracción, no como un material que le puede desorientar y confundir para encontrar la solución al enigma que se le plantea. El médico siente una enorme satisfacción cuando puede llegar a solucionar el enigma, a pesar de todos los obstáculos que le pone el enfermo, y esta satisfacción puede llegar a su máximo exponente si la enfermedad identificada, además, es extraordinariamente poco frecuente, independientemente de las consecuencias que le puede ocasionar al paciente. En ciertos casos puede sentir también una cierta compensación a su esfuerzo y una nueva ocasión para lucir sus habilidades y conocimientos profesionales cuando puede ofrecer al paciente una solución terapéutica eficaz para resolver su enfermedad.

Este abordaje metodológico puede tener una cierta eficacia para encarar el diagnóstico etiológico y el tratamiento de los procesos médicos agudos, pero creo que resulta poco útil para atender a los pacientes afectados por procesos crónicos o de inicio gradual y curso prolongado, como son los trastornos del desarrollo que nos ocupan hoy y, muy especialmente, para afrontar sus aspectos terapéuticos.

Consideraremos ahora el **segundo paradigma**.

1. Significación de los datos

Los datos que interesan al profesional en este supuesto no son tanto aquellas manifestaciones clínicas del paciente que son la expresión objetiva o subjetiva de los defectos o de los excesos funcionales de sus órganos o sistemas, es decir: todo lo que lo aparta de la norma, sino más bien aquellas competencias y habilidades que puede poner en juego para hacer frente a sus exigencias vitales y aquellos mecanismos compensatorios que utiliza para minimizar el impacto del trastorno o enfermedad que sufre, en su existencia subjetiva.

Posición epistomológica del profesional

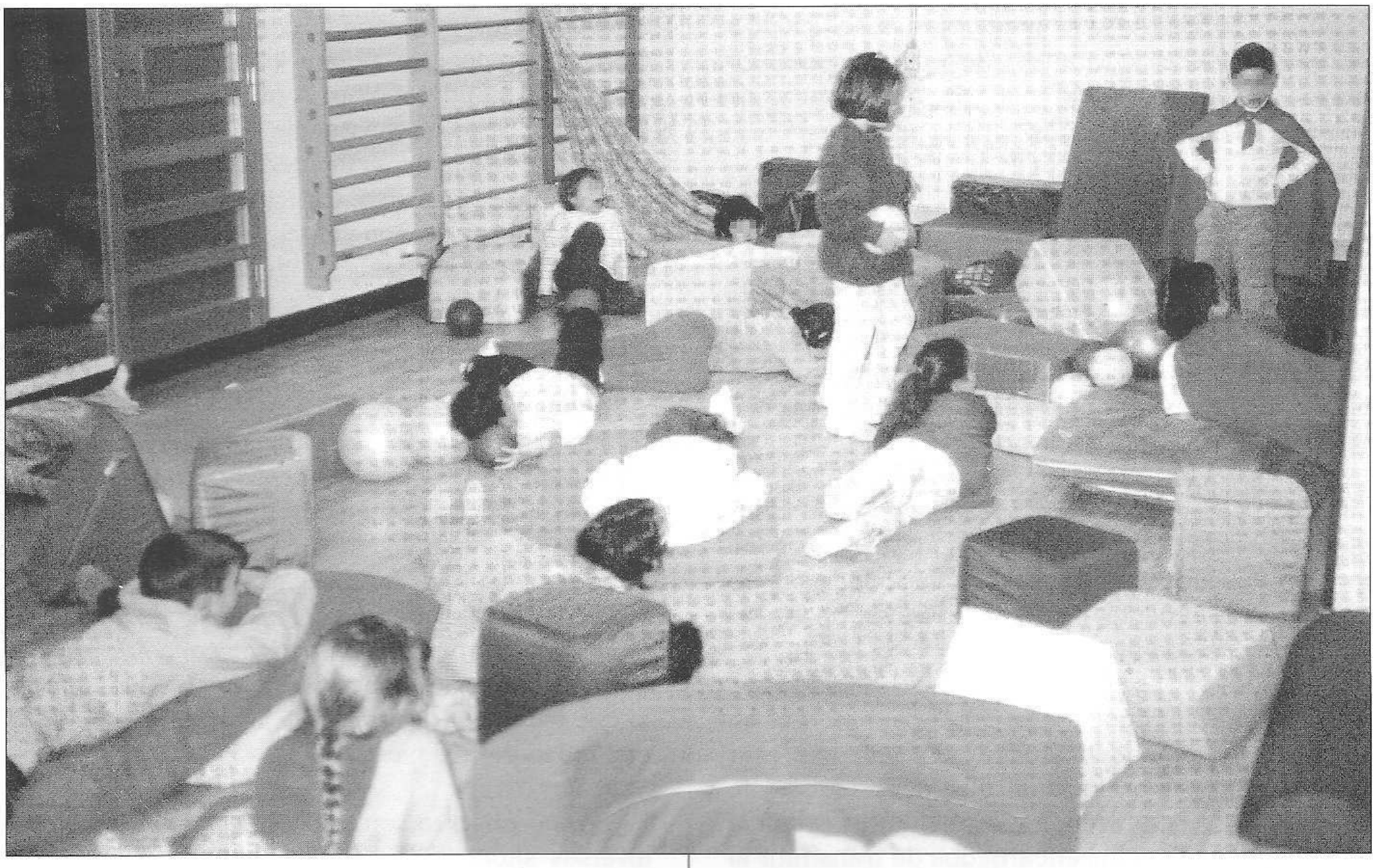
El profesional, en esta perspectiva, pone el acento de su mirada en el sujeto que sufre y que se esfuerza por adaptarse a la situación que ha de afrontar como consecuencia de la irrupción del trastorno o de la enfermedad. Podríamos decir que este profesional practica una medicina centrada en el paciente. Lo que quiere conocer no es tanto la enfermedad en sí misma, sino más bien la construcción mental que el paciente ha podido hacer del sufrimiento que experimenta, fruto de las limitaciones o restricciones que la enfermedad le impone. El profesional es consciente de que esta experiencia subjetiva estará condicionada por el estilo que cada paciente ha elegido a la hora de enfrentarse a otras situaciones de sufrimiento vividas previamente y a los sentimientos (de éxito o de fracaso) experimentados, más allá de cuáles hayan sido los resultados en la realidad. El profesional considera, en este supuesto, que el paciente es el protagonista y el agente principal de su proceso terapéutico y que él sólo puede asumir el rol de un colaborador respetuoso que, acompañando al paciente, sin sustituirlo o anularlo, puede hacer posible que éste alcance sus objetivos.

Situación observacional

En este supuesto, el profesional creará una situación activa y dinámica en la que puedan emerger y fluir de forma natural y espontánea las manifestaciones propias del sujeto paciente.

Para que esto sea posible, el profesional debe deshacerse de sus prejuicios y, en cierta forma, de su "saber" en relación con la enfermedad o trastorno que pueda afectar al paciente y, en consecuencia, pueda aceptar un "no saber" como punto de partida, para dejarse impresionar por lo que le "dice" el paciente en el despliegue de su conducta verbal y no verbal en el marco de la situación de observación que se le propone.

D O S S I E R



Para dejarse impresionar por todo lo que el paciente "dice", el profesional no puede permanecer en una actitud de observador testimonial limitándose a levantar acta de lo que ha sucedido en el encuentro en el plano de la realidad física, sino que ha de implicarse emocionalmente y participar activamente en la relación que se establece, interpretando lo que observa, apoyándose en la poderosa movilización de sentimientos y emociones que se generan en el encuentro tanto en él mismo como en el propio paciente (la transferencia y la contratransferencia). Este tipo de relación asistencial en lugar de propiciar la dependencia del paciente respecto al profesional, promueve la autonomía y la responsabilidad del paciente.

En esta situación, el profesional se sentirá muy confortable ante los circunloquios y desviaciones que le pueda plantear el paciente para evitar encararse frontal y directamente con su dolor o su sufrimiento, porque sabe que no podrá ayudarle a descubrir sus recursos para hacer frente a la verdad que trata de evitar si no conoce sus miedos, sus dudas, sus esperanzas, sus frustraciones, su desconfianza, etc., en definitiva, su forma personal de enfrentarse a las dificultades y su disposición para luchar y superar las circunstancias adversas.

En este paradigma, el sujeto paciente es el eje central del interés por el conocimiento, porque cada uno tiene una manera particular de enfermar y una manera singular y propia de conseguir su curación. El profesional no se plantea como única meta la resolución del enigma respecto a la enfermedad o trastorno que afecta al paciente, sino que fija como su objetivo primordial conseguir que sea

el propio paciente el que encuentre "su solución" a su problemática y alcance, de esta manera, un mayor grado de autonomía, de bienestar y de salud.

Las particularidades de la clínica infantil

Una vez hechas estas consideraciones introductorias es necesario referirnos, aunque sólo sea brevemente, a las particularidades que se presentan en el abordaje clínico de los problemas del desarrollo en las primeras edades de la vida.

Si comparamos la clínica infantil con otros campos asistenciales, nos damos cuenta con facilidad que, en aquélla, se dan unas circunstancias significativas radicalmente diferentes que es necesario tener muy en cuenta.

La primera circunstancia es que el niño por su inmadurez y dependencia vital no puede expresar directamente al profesional sus necesidades de atención. Por esta razón, los consultantes (adultos que le cuidan) son los encargados de transmitir al profesional, en nombre del propio paciente, todo lo que ellos piensan que necesita de su atención. Ello implica que la propia subjetividad de los consultantes incidirá (lo quieran o no) en la consideración de cuáles pueden ser los problemas de aquel para el que hacen la consulta por delegación.

La segunda, y quizá más importante todavía, es que, como dice Winnicot: "el niño solo, no existe". Por esta razón, los padres del niño que consultan no sólo piden para su hijo, sino que también piden (simultáneamente y, a veces, principalmente) para ellos, porque se sienten íntimamente implicados (consciente o inconscientemente) en todo lo que le pasa, o creen que le pasa, a su hijo. En ocasiones, incluso piden por delegación para todos los ausentes (familia extensa, amigos, otros profesionales) que se sienten también implicados, de alguna manera, en el bienestar y en la salud del niño. A mi entender es, especialmente, esta circunstancia la que determina la singularidad y la especificidad del acto asistencial en la clínica pediátrica. Este hecho implica que el profesional ha de considerar que su trabajo sólo tendrá sentido si considera destinatarios no elegibles de su atención como mínimo al niño y a su familia.

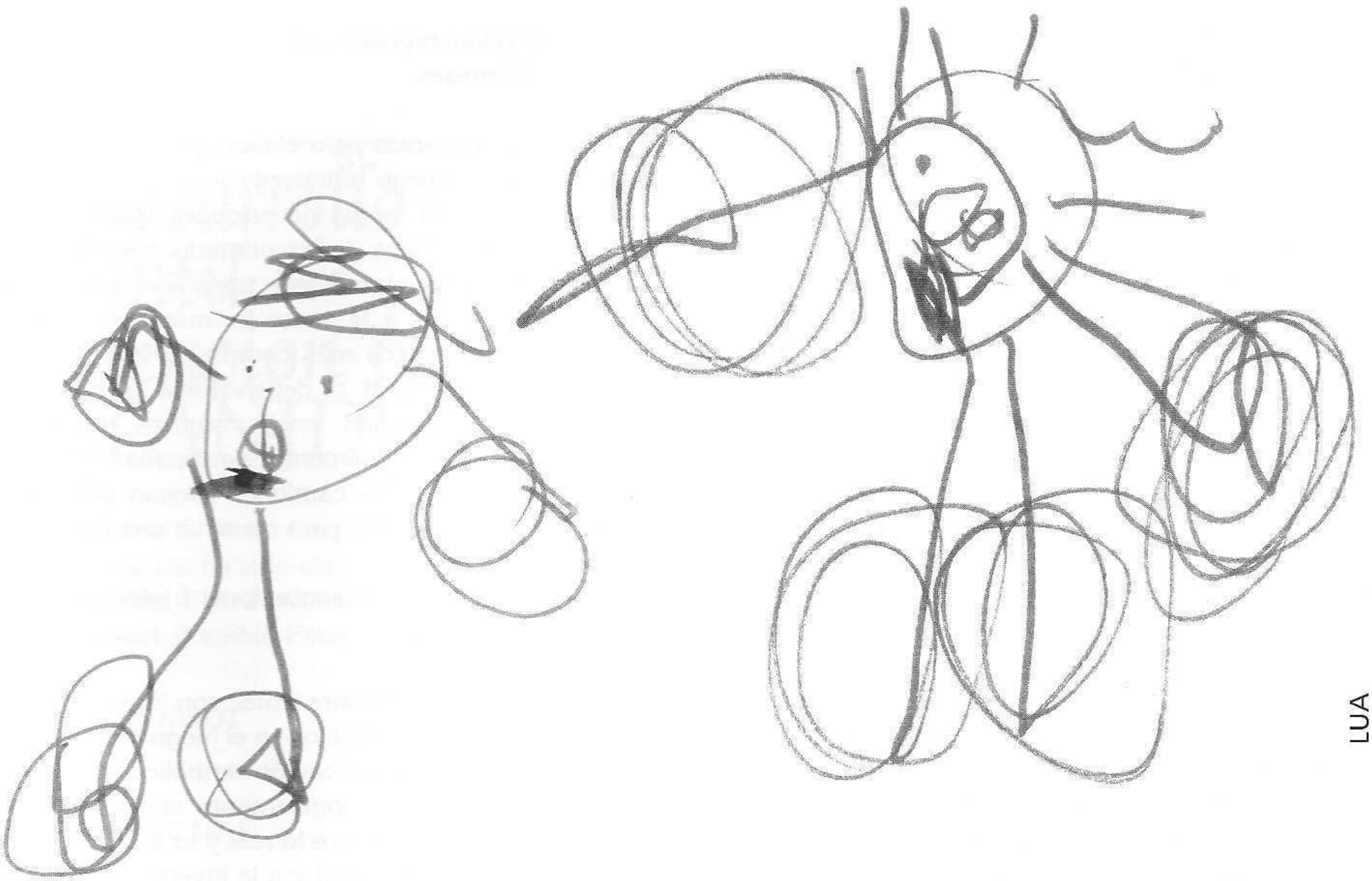
El punto de partida de los profesionales de la clínica pediátrica es especialmente difícil porque la tarea a la que se enfrentan, desde el principio, reúne muchos elementos añadidos de una extraordinaria complejidad.

El profesional debe elegir entre todo lo que le depositan los padres, pero también entre aquello que, posiblemente, ignoran y lo que callan, qué es lo que piden para ellos y para los ausentes y qué lo que piden para el niño

En la observación, el profesional propiciará diversas situaciones de interacción con el niño y con el binomio padres-niño. En estas situaciones observacionales, el profesional debe dejarse "impresionar" para poder interpretar simultáneamente lo que mediante su comportamiento verbal y no verbal le "dicen" los padres de su malestar por un lado; por lo que le "dice" el niño de sus propios problemas y conflictos por el otro; pero también por lo que se "dicen" entre ellos en relación con su sufrimiento y lo que de forma coral le dirijen a él para que les ayude.

De la misma manera que los consultantes en la atención pediátrica hacen de portavoces del niño y la niña, también deben hacer de mediadores para satisfacer sus necesidades de atención. Cuanto más pequeño es el niño más dependiente se hace también de estos mediadores para conseguir aligerar o curar su sufrimiento. Los padres consultantes

D O S S I E R



LUA

podrán o no cumplir (por sus propias dificultades personales) de forma más o menos satisfactoria con esta responsabilidad. Este hecho introduce otro elemento de complejidad específico (generador de muchas ansiedades) para el profesional que se dedica a la atención de los niños y niñas en las primeras edades de la vida.

Observación de la interacción

Para acabar, querría señalar que un aspecto importante para recoger en la observación es la manera en que el niño organiza su experiencia de interacción con el mundo físico y con las personas: con aquellas con las que mantiene un vínculo emocional privilegiado y con el observador.

Las competencias del niño, puestas de manifiesto en la interacción, se van desarrollando a medida que el niño madura. Estas competencias, según los autores de la Clasificación diagnóstica internacional 0-3 para la salud mental y los trastornos del desarrollo en la pequeña infancia, son las siguientes:

Atención mutua: observada en todas las edades

Es la competencia para mostrar interés por el mundo, mirando y escuchando cuando se le habla o se le proporcionan estímulos: visuales, auditivos, táctiles o de movimiento adecuados, durante un lapso de tiempo razonable, según la edad del niño. Más de 5 segundos a los 3-4 meses, más de 30 segundos a los 8-10 meses, más de 2 minutos a los 2 años y 15 minutos a los 4 años.

D O S S I E R

Compromiso mutuo: fácilmente observable entre los 3 y 6 meses

Es la aptitud para la implicación emocional conjunta, que se traduce en la mirada, la sonrisa o la risa alegre, los movimientos sincrónicos de las extremidades, así como los gestos que transmiten una sensación de placer y compromiso afectivo. A medida que se despliega la relación, el niño pone de manifiesto una sensación creciente de seguridad y bienestar, así como de interés y curiosidad por la persona que le proporciona la atención. A lo largo del desarrollo, toda una gama de emociones pasa a formar parte de esta competencia.

Intencionalidad interactiva y reciprocidad: fácilmente observables entre los 6-8 meses

Es la competencia para interactuar de forma intencional y recíproca, tanto iniciando el intercambio como respondiendo a las señales del otro. La competencia para interactuar en una relación de causa y efecto requiere patrones sensoriomotores diversos y diferentes estados emocionales. Puede pensarse en términos de ciclos comunicativos que se abren y se cierran. El nombre y la complejidad de las interacciones se incrementan a medida que el niño crece, desde 3-4 ciclos hacia los 8-10 meses, pasando por 10-15 ciclos a los 12-16 meses, 20-30 ciclos a los 20-24 meses, 30-40 ciclos a los 2-3 años, hasta llegar a más de 50 ciclos a los 3-4 años.

Comunicación representacional/afectiva: niños y niñas de más de 18 meses

Es la competencia para utilizar representaciones mentales, mediante el lenguaje o el juego dramático, para comunicar temas emocionales e ideas. Por ejemplo: el niño juega a dar de comer o poner a dormir al bebé, a hacer que choquen los coches, etc. o construye juegos más elaborados hacia los 30 meses, utilizando expresiones verbales como: estoy enfadado, te quiero, etc.

Elaboración representacional: niños y niñas de más de 30 meses

Es la competencia para elaborar en la comunicación verbal y el juego representacional algunas ideas que van más allá de las necesidades básicas y los temas simples típicos de las primeras comunicaciones representacionales. Puede transmitir dos o más ideas emocionales a la vez o formular intenciones, deseos o sentimientos más complejos. Por ejemplo: temas de proximidad o dependencia, separación, exploración, asertividad, enojo, orgullo, etc. Estas ideas no están necesariamente relacionadas ni conectadas lógicamente: los camiones chocan primero y después cargan ladrillos para construir una casa.

Diferenciación representacional I: niños y niñas de más de 36 meses

Es la competencia para tratar con intenciones, y sentimientos más complejos en el juego dramático o en otros tipos de comunicación simbólica que implican dos o más ideas lógicamente conectadas. El niño puede distinguir entre lo real y lo irreal, y pasar de la fantasía a la realidad y a la inversa, con pocas dificultades. Hacia los 36 meses el niño puede cerrar ciclos simbólicos de comunicación en el juego dramático y en las conversaciones de la realidad.

Diferenciación representacional II: niños y niñas de más de 42 meses

Es la competencia para elaborar el juego dramático y la comunicación simbólica compleja, abordando intenciones, deseos y sentimientos también complejos. El juego y la comunicación directa involucran tres o más ideas lógicamente conectadas. El niño puede distinguir entre realidad y fantasía y tener en cuenta los conceptos de causalidad, tiempo y espacio. Hacia los 42-48 meses puede hacer elaboraciones con relación al cómo, al qué y al porqué, que dan profundidad a la escenificación o a los diálogos basados en la realidad. ■