

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE  
PSICÓLOGA CLÍNICA**

**“LOS EFECTOS EN LA RELACIÓN MADRE-HIJO A PARTIR DEL  
NACIMIENTO DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN DESDE LA  
PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA. INVESTIGACIÓN REALIZADA  
CON 15 MADRES EN LA FUNDACIÓN REINA DE QUITO EN LOS  
MESES DE OCTUBRE-NOVIEMBRE DEL 2009.”**

**AUTORA:  
KARINA ALEXANDRA GARZÓN JARAMILLO**

**DIRECTORA: LIC. LIDIA LEW**

**QUITO, 2011**

## **DEDICATORIA**

Este trabajo lo dedico a Papito Dios el cual es mi luz y fortaleza tanto en los días de sol como de lluvia. A mis padres por todo su amor, desvelos y enseñanzas. Gracias por creer en mí y apoyarme en todos mis proyectos curriculares y extracurriculares. A mi abuelita por tener un corazón inmenso donde no cabe egoísmo o rencor alguno y porque día a día me enseña que el valor de la vida está en disfrutar de las pequeñas cosas. A mis hermanos por todos los buenos momentos compartidos y por enseñarme a ser tolerante con las diferencias. A mi Paúl por su apoyo incondicional en todos estos años y porque estar junto a él es una bendición.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a Dios y a mis padres por ser un pilar fundamental para poder culminar con éxito esta etapa de mi vida que solo es el inicio de otra.

A mi directora de tesis por compartir sus conocimientos y direccionar mi trabajo con paciencia, cariño, carisma y entusiasmo. Gracias mi Lidia por ponerse la camiseta conmigo.

A la Fundación Reina de Quito por permitirme llevar a cabo esta investigación. Pero sobretodo a las 15 valientes madres que con sus niños en brazos estuvieron dispuestas a contar sus historias, movilizandoo recuerdos y emociones. Muchas gracias porque sin ellas no hubiese sido posible encontrar el sentido a este trabajo.

A todos mis profesores por su dedicación, enseñanzas y por no responder a todos nuestros cuestionamientos dejando que la duda y el deseo nos lleven a buscar e investigar.

A mis amigas de carrera por las horas de biblioteca compartidas, por innumerables solicitudes llenadas, por las horas huecas de dispersamiento, porque entre apuntes y horas de clases hemos construido una bonita amistad en la que la escucha y las palabras de aliento fueron el enganche para continuar.

Finalmente, agradezco mi paso por la Pontificia Universidad Católica porque me ayudado a ser no solo una profesional sino una mejor persona.

## **RESUMEN O ABSTRACT**

Este trabajo pretende abordar la relación madre-hijo por ser el vínculo inicial a partir del cual el recién nacido tendrá la posibilidad de devenir en sujeto. Esta unidad es la que garantizará su constitución psíquica y su desarrollo emocional.

El Síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma adicional en el cromosoma 21, el niño nace con 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales y se caracteriza por retraso mental variable y algunos rasgos físicos peculiares dándole un aspecto de fácil reconocimiento. El nacimiento de un niño con SD es vivido como un shock, la madre se enfrenta con la transmisión del diagnóstico, el desconocimiento, el desencuentro del hijo idealizado, la falta de apoyo del personal médico y/o familiar, éstos son algunos de los aspectos que trastocan el vínculo afectivo. Al tener conocimiento del diagnóstico se produce una herida narcisista ya que el hijo real no le devuelve nada de la imagen de sí. Es necesaria una intervención psicológica temprana para proporcionar contención emocional a la madre y a la familia en el momento de recibir el diagnóstico, poder re-estructurar y fortalecer el vínculo (función materna, elaborar el duelo del hijo idealizado, realizar la adecuada derivación y dar seguimiento para la obtención de resultados. Esta propuesta tiene relación con la información obtenida de 15 entrevistas realizadas a madres con hijos/as de 0-2 años que asisten a la Fundación Reina de Quito.

## INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño es un acontecimiento clave en la vida de una familia. El tiempo de gestación es un tiempo de preparación no solamente para el niño/a que pronto abrirá sus ojos al mundo que le espera sino también un tiempo de preparación para la madre y su medio familiar. La tensión del nacimiento no se hace esperar, una madre da a luz ¡Es un niño!, ¡Es una niña!. Y las preguntas se formulan inmediatamente: ¿Cómo será?, ¿A quién se parecerá?, ¿Será cómo lo/a soñé? Los padres y, en especial, la madre idealiza a su hijo desde antes de la concepción; en los deseos, pensados o expresados la madre proyecta en el hijo parte de su propia imagen y a la vez su hijo se refleja en ella pero... el espejo se rompe cuando el hijo esperado es otro, diferente, un “extraño” que se impone en la dimensión real y destrona al hijo idealizado que pertenece al registro imaginario. ¿Qué sucede cuando este hijo real nació con Síndrome de Down?, ¿Cómo se transmite la noticia a la madre?, ¿Qué emociones aparecerán como efecto de su reacción?, ¿Cómo será el vínculo madre-hijo?.

Con el trabajo propuesto se pretende realizar un recorrido teórico de la relación madre – hijo ya que éste se establece desde el momento en que se da la concepción, estando sujeto a modificaciones durante el embarazo, en el nacimiento y en el desarrollo posterior del niño. El vínculo inicial es importante porque de éste dependerá no sólo su subsistencia física sino también el desarrollo psíquico y emocional. Si alguien atiende sólo el cuerpo del recién nacido, éste moriría de marasmo (René Spitz estudió el fenómeno en su famoso libro *El primer año de vida del niño*). Con el cuerpo sólo no alcanza, es indispensable otro factor que se apoya en el cuerpo y lo toma, tiene que ver con el otro que lo mira, lo lee, le habla, lo piensa y lo significa, fundamentalmente, lo desea.<sup>1</sup> Alguien externo al niño que formará con él una unidad, indispensable para la constitución psíquica del recién nacido. Para el desarrollo de este tema se tomó en cuenta el valioso aporte de: Sigmund Freud, Donald Winnicott, Françoise Dolto y René Spitz.

Es pertinente para el desarrollo de la presente disertación investigar sobre el lugar que tiene el Complejo de Edipo en el psiquismo femenino para dar cabida a la llegada de un hijo ya que es en la primera infancia que aparece en la mujer el deseo de hijo como resultado de la

---

<sup>1</sup> Cfr. Coriat, Haydée. *Escritos de la Infancia. E.T.: ¿Hacedores de bebés?*. Número 1. Buenos Aires. Ediciones F.E.P.I. 1993. Pág. 48

envidia del pene. “(...) Ambos deseos, el de poseer un pene y el de recibir un hijo, permanecen en lo inconciente, donde se conservan con fuerte investidura y contribuyen a preparar el ser femenino para su posterior papel sexual.”<sup>2</sup>

El nacimiento inesperado de un hijo con Síndrome de Down es un acontecimiento que marca un antes y un después en la vida de los padres, es vivido como una herida narcisista puesto que su hijo (real) no corresponde al hijo esperado e idealizado, “las madres casi no pueden ver a un niño que no les devuelva nada de su propia imagen”<sup>3</sup>. La negación, el rechazo y el sentimiento de culpabilidad son algunas de las reacciones primeras que enfrenta la madre ante la llegada de su hijo que es sentido como “un intruso”<sup>4</sup>, es de vital importancia elaborar el duelo de este hijo idealizado para que haya un lugar y un reconocimiento (aceptación) para el hijo real y de esta manera facilitar la investidura libidinal teniendo la posibilidad de constituirse como sujeto reconocido por otro. Considerando así, que el vínculo afectivo madre – hijo se ve afectado a partir del nacimiento de un niño con Síndrome de Down, y es necesario intervenir para restituir la función materna.

La presente investigación se apoya en las 15 entrevistas realizadas en Octubre-Noviembre del 2009, a madres que tienen hijos/as con Síndrome de Down entre 0-2 años y que asisten a la Fundación Reina de Quito. Las entrevistas tuvieron la finalidad de proporcionar información sobre la atención del personal de la salud frente al nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down y sobre la relación que mantienen con su hijo/a. De esta manera, se realiza una propuesta terapéutica en el ámbito hospitalario ya que para lograr re-establecer el vínculo madre-hijo es necesario una intervención psicológica temprana, proporcionando una escucha activa de aquello que las madres consideran como lo indecible<sup>5</sup>. “El trabajo con las madres es siempre un trabajo de duelo, de pérdida y de separación. Cuando ellas pueden simbolizar la falta, se les hace más fácil despegar al niño del horror de lo real y proyectar en él un futuro posible.”<sup>6</sup> Por otra parte, es indispensable brindar apoyo al personal médico del área de neonatología con una charla informativa sobre el Síndrome de

---

<sup>2</sup> Freud. El Sepultamiento del Complejo de Edipo. Pág. 186

<sup>3</sup> Mathelin, Catherine. Op. Cit. Pág. 28

<sup>4</sup> Cfr. Jerusalinsky, Alfredo y otros. Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Buenos Aires. Buena Visión. 2000. Pág. 296

<sup>5</sup> Ibid. Pág. 295

<sup>6</sup> Mathelin, Catherine. Op. Cit. Pág. 28

Down y las implicaciones que tiene la condición del niño a nivel físico, psicológico, emocional y social para sus padres y medio familiar.

Para desarrollar el tema, se trabajó en el primer capítulo el vínculo madre-hijo, partiendo del Edipo en la niña porque es allí donde intrapsíquicamente se establecerá el lugar que dará cabida al deseo de un hijo.

En el segundo capítulo se describe el Síndrome de Down (SD) y los efectos que produce en la madre el nacimiento de un hijo con esta anomalía.

Finalmente, en el capítulo tres se presentan las entrevistas, y se desarrolla la propuesta que surgió a partir del análisis teórico y las entrevistas realizadas.

La intención es poder responder a la pregunta que guía el trabajo de la disertación:

*¿Cómo afecta a la función materna el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down?*

# CAPÍTULO 1

## *La relación madre-hijo analizada desde diferentes autores.*

La finalidad del presente capítulo es establecer de qué manera en el psiquismo femenino se estructura durante el proceso edípico el lugar (la falta) para dar cabida a la llegada de un hijo. Además, la importancia que reviste la espera de un hijo toda vez que se proyecta en él, siendo aun no nacido, deseos y aspiraciones que tienen sus orígenes en el pasado de la mujer. Para esto se consultaron autores que han trabajado seriamente estos temas, principalmente Sigmund Freud, Donald Winnicott, Françoise Dolto y René Spitz.

### **1.1. Complejo de Edipo en la mujer**

Freud realiza un despliegue teórico acerca del desarrollo de la sexualidad femenina considerándola como el conjunto de cambios y acontecimientos que van desde la bisexualidad básica hasta la identidad femenina. Es un proceso que inicia en la infancia; las primeras manifestaciones coinciden con la sexualidad del varón. Freud distingue dos fases del desarrollo libidinal: la fase pregenital cuyas etapas son: Oral – Anal – Fálica – Latencia y la fase genital. Se debe atravesar por estas fases del desarrollo libidinal para estructurarse como sujeto, teniendo en cuenta que la fase fálica coincide con el complejo de Edipo.

La madre es el primer objeto amoroso tanto del niño como de la niña, existe una estrecha relación debido a los cuidados maternos que ésta le brinda a su hijo/a. La etapa oral y anal tiene zonas erógenas localizadas como son la boca y el ano respectivamente por medio de los cuales se procura satisfacción gracias a la succión y a la retención y expulsión de las heces. Hasta la etapa anal la niña es como un pequeño varón ya que considera al clítoris como un órgano similar al pene masculino, deja de serlo cuando descubre que el pene del niño es visible y que en relación a su clítoris, este último es demasiado pequeño. “*Ella nota el pene de un hermano o un compañerito de juegos, pene bien visible y de notable tamaño, y al punto lo discierne como el correspondiente, superior, de su propio órgano, pequeño y escondido; a partir de ahí cae víctima de la envidia del pene.*”<sup>1</sup> Así, se inicia la fase fálica, en la que sólo se reconoce al pene como órgano sexual, debido a que en este momento

---

<sup>1</sup> Freud, Sigmund. Algunas Consecuencias Psíquicas. Buenos Aires. Obras Completas Tomo XIX, editorial Amorrourtu. 1925. Pág. 270

ambos sexos desconocen la vagina. Por otro lado, la niña debe pasar de esta fase masculina a la femenina desplazando la sensación clitoriana a la sensación vaginal.

A partir del reconocimiento de la diferencia sexual anatómica se produce el complejo de castración, en dos vertientes, para el varón la amenaza y para la niña la envidia del pene. El complejo de castración en la niña es el punto de partida del complejo de Edipo, a diferencia del varón donde el complejo de castración “sepulta” al complejo de Edipo. La niña culpa a su madre por no haberla dotado de un pene; al descubrir que su madre carece de pene la menosprecia, la considera una rival y le invade el sentimiento de decepción “(...) la madre, que echó al mundo a la niña con una dotación tan insuficiente, es responsabilizada por esa falta de pene. (...) tras el descubrimiento de la desventaja en los genitales, pronto afloran celos hacia otro niño a quien la madre supuestamente ama más, con lo cual se adquiere una motivación para desasirse de la ligazón-madre.”<sup>2</sup>

La decepción contribuye a que la niña se dirija hacia su padre en busca de ese pene que a ella le falta, éste deviene en nuevo objeto amoroso y se establece, entonces, la triangulación edípica. Paralelamente a la envidia del pene, en un intento por compensar la falta, surge en ella el deseo de recibir un hijo del padre, la niña transfiere el deseo *hijo=pene* al padre; como el padre no puede darle un pene, fantasea que podrá hacerle un hijo, pero la niña sentirá frustrados sus deseos ya que el padre no la quiere como ella quisiera y no podrá tener un hijo de él. Desilusionada y resignada se identifica con la madre y espera encontrar a futuro un hombre que sí esté dispuesto a darle un hijo.

*“La muchacha se desliza –a lo largo de una ecuación simbólica, diríamos- del pene al hijo; su complejo de Edipo culmina en el deseo, alimentado por mucho tiempo, de recibir como regalo un hijo del padre, parirle un hijo. Se tiene la impresión de que el complejo de Edipo es abandonado después poco a poco porque este deseo no se cumple nunca. Ambos deseos, el de poseer un pene y el de recibir un hijo, permanecen en lo inconciente, donde se conservan con fuerte investidura y contribuyen a preparar el ser femenino para su posterior papel sexual.”*<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> Ibid. Pág. 273

<sup>3</sup> Freud, Sigmund. El Sepultamiento del Complejo de Edipo. Buenos Aires. Obras Completas Tomo XIX. Colección Amorrourtu. 1978. Pág. 186

La identificación con el progenitor del mismo sexo marca el inicio de la latencia: se da un aplacamiento de la situación edípica, reduciendo tensiones y privilegiando el desarrollo intelectual y el aprendizaje (sublimación). Posteriormente, en la pubertad aparece la etapa genital, donde a la primacía de los genitales se suma la madurez orgánica necesaria para la reproducción.

Dolto al referirse al Edipo femenino, considera que *“(...) es vivido por la niña que, aún no madura fisiológicamente pero sabiéndose futura mujer, quiere gozar ya de los poderes de una mujer socialmente reconocida como tal, poseedora de un niño vivo, don de su padre, cuyo fruto simbólico desea portar como prenda visible de su feminidad, reconocida y fecundada por él.”*<sup>4</sup>

Decíamos que la madre es el primer objeto tanto del niño como de la niña, en el caso de la niña experimenta sus primeras atracciones heterosexuales desde una edad muy temprana, una vez que sus necesidades de cuidado corporal han sido cubiertas por su madre, aparta su rostro del de su madre y dirige su atención hacia el padre o a un representante masculino. Estas pulsiones precoces hacia el padre son sólo los primeros esbozos de los componentes del complejo de Edipo.

Desde que la niña se puede mantener en pie y empieza la marcha, se desplaza y reconoce su nombre diferenciándose de los otros, centra su atención en el funcionamiento de los cuerpos y sus diferencias, en relación con el funcionamiento urinario destaca que los varones tienen pene y las niñas no lo tienen, existe una falta aparente o quizás se ha dado un desprendimiento del mismo. El descubrimiento de la diferencia anatómica de los sexos, produce en la niña una decepción narcisística y la envidia de poseer un órgano como los varones. La madre es el primer referente para reclamar por su condición de falta peniana.

La envidia no durará por mucho tiempo y la niña se aceptará si la madre es capaz de poner en palabras esta diferencia de los sexos. *“(...) en todos los casos en que la madre no se ha negado a dar respuestas acordes con la verdad a las preguntas de la niña, se supera*

---

<sup>4</sup> Dolto, Françoise. Sexualidad Femenina. Libido, erotismo, figuidez. Barcelona. Editorial Paidós. 1999. Pág. 44

*rápida mente la decepción del pene centrífugo.”*<sup>5</sup> De esta manera, la niña se sabe hecha como las mujeres, que más adelante tendrá senos y que al igual que su madre ella también será madre, teniendo fantasías de darle un hijo al padre. *“Los fantasmas edípicos, entre 6 y 8 a 9 años, se caracterizan en la niña por el deseo de un hijo verdadero, depositado en ella por penetración del pene paterno que ella desea obtener, y que va junto con la rivalidad mortífera respecto de su madre.”*<sup>6</sup> La niña siente la angustia de violación por parte del padre así como el niño siente la angustia de castración. La niña que se identifica y proyecta en su madre espera el favor de su padre pero sabe que será difícil de conquistar ya que su padre le pertenece a su madre castradora, por esta razón juega a ser su madre colocándose sus zapatos de taco o sus accesorios porque en sus fantasmas espera que un día por error al confundirse de mujer, la tome por tal, casándose y teniendo muchos hijos.<sup>7</sup>

Para la niña, la relación con la madre es ambivalente: es un obstáculo para los fines que tiene con su padre y por otro lado es un apoyo por servirle de modelo para aprender la vía para agradecerle al padre. La niña se identifica con su madre como ejemplo de feminidad.

*“En las niñas la angustia de violación se supera gracias al renunciamiento sexual consciente de la hija al sexo de su padre. Este renunciamiento sólo es posible si el comportamiento del padre y de los adultos del sexo masculino valorizados en las relaciones interpersonales no es ni seductor ni equívoco a su respecto. De este renunciamiento surge la sublimación de sus pulsiones genitales.”*<sup>8</sup>

La explicación clara y oportuna de cuestionamientos que tenga la niña acerca de la sexualidad, la diferencia de los sexos, cómo se hacen y nacen los bebés y sobre la ley de la prohibición del incesto es lo que permite que la niña se acepte y se sienta orgullosa de ser mujer. Con respecto a la prohibición del incesto es importante despejar la confusión que las niñas tienen entre el amor que tienen hacia su padre y el amor con deseo sexual que el padre siente por su esposa y no por la pequeña. Además, para una niña es tranquilizador saber que su madre al igual que otras mujeres cuando eran niñas estaban enamoradas de sus papás, y que la comprensión e incorporación de esta ley humana es de vital importancia

---

<sup>5</sup> Ibid. Pág.51

<sup>6</sup> Ibid. Pág.70

<sup>7</sup> Cfr. Ibid. Pág. 71

<sup>8</sup> Ibid. Pág. 73

para ser grande. La prohibición del incesto debe ser puesta en consideración junto a la promesa, de que podrá elegir a un hombre fuera de su familia que lo amará, se casarán y tendrán hijos.<sup>9</sup>

“(... ) *la verbalización clara de la prohibición del incesto, acompañada por promesas del deseo autorizado en las relaciones extrafamiliares y de un futuro en que los deseos genitales de la niña en la ley, esta vez, de la relación entre adultos, podrán aportarle, si se prepara para ello, los goces que esperaba de los encuentros incestuosos.*”<sup>10</sup>

## 1.2. El “holding” materno

Según Winnicott es evidente el agotamiento que experimenta una madre que acaba de tener un bebé, a pesar de su estado de sensibilidad, la madre es la única persona que sabe cómo presentar su bebé al mundo, este conocimiento no fue adquirido en algún momento sino que es propio de la madre. Es importante que el nacimiento del niño se haya dado en un ambiente tranquilo en el que la madre haya tenido la posibilidad de ver nacer a su hijo y que posteriormente pase el mayor tiempo junto a su bebé.

Winnicott elabora su teoría enfocándose en el bebé y su madre, ya que a partir de los cuidados que pueda prodigar va a construir la salud mental del niño. La tarea de ser madre es llevada a cabo siempre y cuando la madre se sienta segura, amada y aceptada por su pareja, familia y medio social; conforme avanza el embarazo va adquiriendo la actitud afectiva que es la base de la tarea del cuidado infantil.<sup>11</sup>

Una madre “*suficientemente buena*” se consagra y es completamente *devota* de su hijo le provee lo necesario para su supervivencia siendo un elemento primordial la *preocupación materna primaria* que es la disposición y capacidad que tiene la madre para dejar de pensar en sus intereses personales y concentrarse totalmente en su hijo haciendo lo adecuado porque sabe cómo se siente el bebé. La preocupación materna se puede ver afectada por dos razones:

---

<sup>9</sup> Cfr. Ibid. Pág. 155

<sup>10</sup> Ibid. Pág. 159

<sup>11</sup> Cfr. Winnicott, Donald. La familia y el desarrollo del niño. Buenos Aires. Editorial Horm. 1984. Pág. 15

- Intereses personales compulsivos que no pueden ser abandonados
- Preocupación permanente por algo, convirtiéndose el bebé en una preocupación patológica.<sup>12</sup>

Esta preocupación materna primaria se da por la identificación que la madre tiene con su bebé, el cual se encuentra en una posición *de dependencia absoluta*, éste es un momento primitivo, inaugural, donde no hay lugar para la distinción. La madre y el hijo forman un todo indiferenciado. “*Observamos en la mujer embarazada una creciente identificación con el niño, a quien ella asocia con la imagen de un “objeto interno”*.”<sup>13</sup>

Se parte del presupuesto que todos tienen una madre suficientemente buena que gracias al apoyo y apoyo de la madre se da paso a un yo seguro del niño, que permite organizar defensas y desarrollar patrones personales y hereditarios. Si la madre no hace una adaptación suficientemente buena de las necesidades del niño, éste desarrollará defensas que distorsionan el proceso. “*Si la actitud materna no es lo bastante buena, el niño se convierte en un conjunto de reacciones frente a los choques, y el verdadero self del niño (...) queda oculto tras un falso self que se somete a los golpes del mundo y en general trata de evitarlos.*”<sup>14</sup> El falso self tiene dos funciones a la vez, oculta al verdadero self y se somete a las exigencias permanentes del mundo que le rodea.

Las necesidades del lactante son satisfechas de inmediato e incluso antes de llegar a ser expresadas. La plenitud alcanzada mantiene las condiciones dadas previamente durante la gestación, la madre actúa como si continuara gestándolo, como si su nacimiento no hubiera sucedido. El bebé desconoce la falta, la realidad, aquello que necesariamente debe advenir; para acceder a la realidad debe en un primer momento no saber de ella. Hay que tomar en cuenta que al hablar de dependencia casi absoluta no es posible referirnos al lactante sin eludir al *ambiente*, la madre no es una parte del ambiente es el agente principal que propicia los cuidados al lactante, así denominada “*madre-ambiente*”. Por otra parte, la madre no se mantiene absolutamente abnegada y será quién “*contribuya a la diferenciación progresiva, permitiendo que el niño acceda al mundo de la realidad en sus diferentes aspectos. La madre tiene, pues, esta doble polaridad. Es a la vez la que sostiene*

---

<sup>12</sup> Ibid. Págs. 29-30

<sup>13</sup> Ibid. Pág. 29

<sup>14</sup> Ibid. Pág. 31

*dicha fusión primordial y la que debe obrar para liberar al niño de ella.*”<sup>15</sup> De esta manera, en un inicio existe un área indiferenciada madre-niño, el niño no está organizado, los elementos no están integrados y se mantienen unidos gracias a un ambiente que le da cierta cohesión y donde la madre sostiene al niño “El individuo ES”<sup>16</sup>, la madre da paso a la integración para que su hijo sea una unidad “Yo Soy”. El niño se siente rodeado por los brazos de alguien, contenido en esos brazos, sostenido en ellos, es la condición necesaria para adquirir un self. Entre la no integración y la integración el niño se aferra afectivamente a un trozo de frazada o pañuelo de la madre, conocido como “objeto transicional”, que le servirá como un objeto capaz de hacerle soportable la separación de la madre.

Como parte del proceso normal la madre va a recobrar el interés por si misma y lo va haciendo conforme el niño sea capaz de tolerarlo. A partir de este punto, el niño accederá a las fases de sostenimiento, manipulación y mostración de objetos, siempre y cuando la madre promueva a través de sus cuidados un ambiente envolvente y tranquilizador.

Winnicott propone tres categorías de la función materna en las primeras etapas de vida de un niño.

- **Sostenimiento (Holding)**

Se llama “holding”, en el sentido de tener, sostener, mantener física, corporalmente al bebé. Sostenarlo apropiadamente es un factor básico de cuidado. La manera de sostenerlo y la capacidad que la madre tiene de identificarse con su bebé se relacionan estrechamente. La función de sostén tiene lugar mientras el bebé se encuentra en un estado de dependencia absoluta; el apoyo físico que recibe de la madre promueve la cohesión de las áreas sensoriales y motrices. Si la madre otorga un holding necesario, es decir, un sostén que no sofoca, fomenta la creación de un espacio entre la madre y el niño, esta zona intermedia habilita la relación del niño con el mundo y es donde se constituirá el objeto transicional.

---

<sup>15</sup> Guillerault, Gerard. Dolto/Winnicott. El bebé en el psicoanálisis. Buenos Aires. Editorial Paidós. 2009.

Pág. 46

<sup>16</sup> Winnicott, Donald. La familia y el desarrollo del niño... Op. Cit. Pág. 191.

Si se da alguna falla en esta función se puede generar una intensa angustia en el niño, experimentando sensaciones de desintegración, de caer interminablemente y otras ansiedades “psicóticas”.<sup>17</sup>

- **Manipulación**

La manipulación permite que se desarrolle la capacidad de percibir la diferencia entre lo real y lo irreal, dándose así una asociación psicosomática en el niño (la unidad psique-soma). Esta función cumple con un aspecto importante de la integración que es la personalización que está relacionada con la adquisición de un esquema corporal. Los límites del cuerpo a su vez permiten diferenciar entre lo que uno es y lo que uno no es. Si no se da una manipulación correcta se verá afectado el desarrollo del tono muscular y la capacidad del niño de complacerse con el funcionamiento de su cuerpo. La manipulación favorece la coordinación y la personalización del bebé.

- **Mostración de objetos**

La presentación de los objetos debe estar en sintonía con lo que está deseando o necesitando el niño. Esta función consiste en mostrar gradualmente los objetos de la realidad al infante, los mismos que deben tener relación con el deseo y/o la necesidad del niño. De este modo paulatinamente el niño irá desarrollando la capacidad de relacionarse con los objetos y por lo tanto con los otros, desplegando así su capacidad de estar en el mundo. Esta función abarca no solamente la iniciación de los vínculos interpersonales sino la introducción en el mundo, en una realidad compartida. Si existen fallas, el niño tendrá dificultades para sentirse real al relacionarse con los objetos y los fenómenos.

### **1.3. Díada madre-hijo**

Dolto hace referencia a la *díada madre-hijo* como una relación primordial, determinante para la vivencia infantil, donde la presencia asidua y estructurante de la madre es la que permitirá su devenir humano. La díada madre-hijo no es una fusión absoluta; Dolto reconoce la necesidad de abrirse a un tercero para que el sujeto deseante pueda advenir, la

---

<sup>17</sup> Cfr. Pág. 33

presencia del padre es estructurante, proporciona equilibrio en la díada, lo que de otro modo sería una díada fusionada y sofocante, su papel es de separador de la relación dual madre-hijo, prometiéndole así la individuación del niño y el proceso de estructuración del sujeto.

Para Dolto el bebé es ante todo un sujeto, un ser hecho para la palabra, siempre y cuando reciba en el momento adecuado las castraciones sucesivas<sup>18</sup> a cargo de las personas indicadas. El paso de la vida fetal a la vida aérea es la primera de las castraciones, el nacimiento es una privación violenta del bienestar que el feto sentía en el útero. Cuando ha llegado el momento tanto el niño como la madre se convierten en cómplices en el trabajo del nacimiento. La separación puede simbolizar las castraciones, es decir las privaciones bruscas de placer, en el caso del nacimiento sería el riesgo de morir y la llegada a otro modo de vida. Es un modo de vida que permite el descubrimiento de potencialidades que no existían antes.<sup>19</sup>

El niño desde el comienzo de la vida tiene la facultad de la palabra, sin posibilidad de expresión verbal pero sí de entendimiento y de buscar constantemente la manera de comunicarse con el otro. Por medio de la palabra y su función simbólica, la madre sostiene a su hijo humanizándolo y le asegura que se lo reconozca como sujeto. El niño está planteado como sujeto, pero los medios para la subjetivación se deben a la puesta en funcionamiento de la *imagen de cuerpo* de la madre como Otro, ya que la/su imagen de cuerpo se constituye de manera significativa por medio del lenguaje y la palabra.

*“(…) la subjetivación se realiza a través de esa suerte de cruce (…), entre un cuerpo en toda su vitalidad y lo que se encuentra simbolizado de él a través del intercambio*

---

<sup>18</sup> Blanch Cañellas, Magda. Recordando a Françoise Dolto. [www.intercanavis.com](http://www.intercanavis.com) 2/07/2010.

Las castraciones se dan a lo largo de la vida para la estructuración del sujeto. Así, tenemos la castración umbilical que permite la separación física del cuerpo de la madre con el del bebé. La *castración oral* dada por el destete, dándose una sustitución con otros objetos que la madre los va a significar por medio del lenguaje. La *castración anal* por una parte priva al niño del placer manipulador y se libera de la dependencia parasitaria con su madre. Por otra, orienta al niño a controlar sus actos que podrían ser dañinos para él o para los demás, este control es de vital importancia para pertenecer al grupo familiar y social. La *castración primaria genital no edípica* implica el descubrimiento de la diferencia sexual entre niños y niñas, a partir de la imagen especular que obtengan del otro, necesitan de palabras que le signifiquen esta diferencia. La *castración edípica* se da a partir del descubrimiento de la diferencia sexual se presenta la angustia de castración en el caso del niño o el complejo de castración en el caso de la niña. Esta castración recae en la prohibición del incesto que incluye la promesa de poder acceder a otros hombres u otras mujeres en el futuro.

<sup>19</sup> Cfr. Dolto, Françoise. Trastornos en la infancia. Reflexiones sobre los problemas psicológicos y emocionales más comunes. Barcelona. Paidós. 1997. Pág. 51

*comunicacional madre-hijo, donde la palabra ya está actuando, operando. Dolto habla de “encarnación” para indicar que el sujeto recibe en su cuerpo los efectos de una palabra que hace que se reconozca en él y que, entonces, se reconozca a sí mismo como, ser que habla, a través de una palabra interiorizada”*<sup>20</sup>

Gracias a la función simbólica se dan las relaciones intersíquicas y el niño se reconoce al decir aún imperfectamente “Yo”, “Yo... quiero...”, y se identifica como individuo-cuerpo. Antes predominaba una relación casi fusional con su madre. En esta individuación, el sujeto se crea y estructura en relación a sus deseos y con las privaciones de satisfacción. El niño se descubre a sí mismo en tanto experimenta el desajuste entre su demanda y la satisfacción de la necesidad, es decir la falta o lo que le es rehusado es lo que le hace sentir que existe.<sup>21</sup>

Al considerar los riesgos relacionados con la ausencia de esa acogida significativa, Dolto ubica a la psicosis infantil o al autismo; la ausencia de palabras significativas deja sin posibilidad al niño de ser reconocido como sujeto, perturbándose la función simbólica y la organización de la imagen y el esquema corporal.

El vínculo madre-hijo es una experiencia estructurante que tiene sentido si la madre mantiene y dirige su atención a la sociedad de los adultos, en especial hacia su cónyuge y otros hijos, sólo así el sentimiento materno será vivificante para el niño, *“le permitirá volverse un sujeto, jubiloso de su autonomía, de la conquista de sus responsabilidades, en la búsqueda de objeto de su deseo fuera de su familia, es decir, orgulloso de su estatura humana.”*<sup>22</sup> Si la madre hace de su hijo el centro de su motivación, de sus pensamientos y actos convertiría a esta relación en una relación mutilante, el niño se encontraría encarcelado en el deseo de la madre.

La relación dual en la que el bebé es el centro exclusivo de su interés, no es más que *“(…) una prisión viva periférica cerrada sobre él, (...). Si él es el foco de deseo del adulto, la fuente del deseo en él se agota y lo que queda de vivo en él se desvía sobre su propia*

---

<sup>20</sup> Gillerault, Gérard. *Dolto/Winnicott. El bebé en el psicoanálisis...* Op. Cit. Pág.62

<sup>21</sup> Cfr. Dolto, Françoise. *La Causa de los niños*. España. Paidós. 1996. Pág. 215

<sup>22</sup> Dolto, Françoise. *En el juego del deseo*. España. Siglo XXI editores. 2006. Pág. 253

*persona material y vegetativa, lo que ocasiona el autismo, es decir, problemas de su referencia espaciotemporal y de la comunicación.”*<sup>23</sup>

El sentimiento materno puede sufrir una regresión en la cual la madre se identifica con la impotencia y pasividad de su hijo, podría ocurrir si deja de lado sus sentimientos conyugales e intereses culturales y sociales al sentir señales desnarcisizantes en su cuerpo transformado: los cuidados del embarazo, los miedos alrededor del parto y la responsabilidad extenuante de los cuidados del niño.

Dados estos factores se puede dar la regresión que representa un gran peligro para el niño si se convierte en su único centro de atención y/o lo trata como su juguete predilecto. De esta manera, descuida al padre del hijo y a sí misma, se transforma en sierva de su hijo. La diada madre-hijo es necesaria articularla con el padre del niño o la pareja actual de la madre, para que el sentimiento materno se estructure como un lenguaje de tres voces, el cual es apoyado por las voces colaterales familiares.<sup>24</sup>

#### **1.4. Primer año de vida**

René Spitz en su obra “El primer año de vida del niño”, aborda ampliamente la relación madre-hijo, la presenta como una relación complementaria, una díada. El lactante carece de medios para sobrevivir por sí mismo por lo cual la madre no desampara a su hijo permaneciendo junto a él para cubrir sus necesidades. La sola presencia de la madre e incluso su acción más insignificante genera respuestas del infante, todas las acciones de la madre operan como estímulos influenciando en diversos aspectos la personalidad en desarrollo del infante. No sólo la madre actúa como estímulo, la existencia y la presencia del niño es capaz de generar respuestas en la madre, esta serie de intercambios entre la madre y el hijo es lo que el autor considera como un *proceso de amoldamiento*, en el que se influyen recíprocamente cada miembro de la díada en circuito. “(...) *la percepción afectiva y los intercambios afectivos preceden a todas las demás funciones psíquicas; éstas*

---

<sup>23</sup> Dolto, Françoise. Las etapas de la infancia. España. Paidós. 2000. Págs. 90-91

<sup>24</sup> Cfr. Dolto, Françoise. En el juego del deseo... Op. Cit. Págs. 250-253

*se irán desarrollando subsecuentemente sobre los cimientos proporcionados por los intercambios afectivos.”<sup>25</sup>*

Un aspecto importante dentro de los afectos es la frustración que se obtiene de la comprobación de la realidad, este displacer es necesario para la constitución del yo generando de este modo bienestar en el infante.<sup>26</sup> Las frustraciones y el displacer que se generan irán en aumento de acuerdo con la edad. Al tratar las reiteradas frustraciones permite que el niño en el transcurso del primer año de vida vaya desarrollando potencialidades y dispositivos de adaptación que le ayudarán a volverse cada vez más independiente del medio que lo rodea.

Hay que tomar en cuenta que la relación madre-hijo en un inicio atraviesa una etapa biológica (in útero), para luego pasar a una etapa de simbiosis psicológica con la madre, siendo con ésta la primera relación social del individuo, a partir de esta base se desarrollarán las posteriores inter-relaciones sociales.<sup>27</sup> La díada es fundamentalmente asimétrica; la estructura psíquica, la personalidad y hasta el medio ambiente son diferentes para cada uno de los implicados en esta relación. *“El medio circundante del adulto está constituido por factores numerosos y extremadamente diferentes, por una diversidad de individuos (...) Para el neonato, el medio circundante consiste, por decirlo así, en un solo individuo, la madre o quien la sustituye”.*<sup>28</sup> Esta relación en cierta medida está aislada, todas las influencias del medio son transmitidas por la madre. La madre es considerada una entidad indiferenciada del niño, el neonato no puede distinguir una cosa externa de su propio cuerpo, así el pecho que provee inmensa satisfacción es percibido como parte de él mismo.

Dentro de la díada existe un flujo continuo, en el que los dos componentes únicos de ese sistema cerrado son complementarios, mutuamente se proporcionan lo que necesitan. Así, Spitz denominó “diálogo” a la reciprocidad entre la madre y el hijo, caracterizado por un ciclo de secuencia acción-reacción-acción, este ciclo permite transformar paulatinamente cada estímulo en una experiencia significativa, con lo cual posibilita al neonato construir

---

<sup>25</sup> Spitz, Rene. El primer año de vida del niño. México. Fondo de cultura Económica. 1986. Pág. 111

<sup>26</sup> Cfr. Ibid. Pág. 116

<sup>27</sup> Cfr. Ibid. Pág. 22

<sup>28</sup> Ibid. Págs. 23-24

un mundo particular muy propio con un clima emocional específico.<sup>29</sup> La madre crea las condiciones adecuadas para poder resguardar a su hijo de un sinnúmero de estímulos exteriores que son catalogados como perjudiciales, y, no sólo lo protege de estímulos sensoriales sino también los que proceden de su interior por medio de una descarga de la tensión, por ejemplo: cuando el bebé tiene hambre se lo alimenta, cuando tiene frío se lo abriga, etc. A través de estas acciones la madre modifica las condiciones y disminuye la fuerte tensión.

*“Desde el comienzo de la vida es la madre, (...), la que media en toda percepción, en toda acción, en toda intuición, en todo conocimiento. (...). Cuando los ojos del niño siguen cada uno de los movimientos de la madre, cuando logra separar y establecer una Gestalt signo en el rostro de la madre; entonces, mediante la instrumentalidad materna, habrá separado una entidad significativa en el caos de las “cosas” sin significación del medio circundante. Debido a los intercambios afectivos constantes, esta entidad, el semblante materno, asumirá para el niño un significado siempre creciente.”*<sup>30</sup>

La mayoría de las mujeres al convertirse en madres crean lo que Spitz llamó el *clima emocional*, esto favorece ampliamente todos los aspectos del desarrollo del niño, aportando así, al surgimiento y despliegue de la conciencia del niño, gracias a estos sentimientos la madre ofrece una variedad de valiosas experiencias vitales. La importancia de estas experiencias están inmersas en el afecto maternal, afecto que será la base de los afectos que el niño irá creando, en su particular modo de estar y sentir el mundo.<sup>31</sup>

Se han analizado las condiciones, especialmente en la madre, para que la aparición de un nuevo ser se constituya de la mejor manera posible. Se partió de la estructuración del psiquismo de la niña durante el proceso edípico, momento estructurante, porque a partir de la intersubjetividad (vínculo con la madre y vínculo con el padre) se dará lugar a que el deseo por un hijo quede establecido. Se revisaron, además, la importancia y las condiciones del primer vínculo madre-hijo. Todo esto tratándolo desde una perspectiva ideal, pero ¿Qué sucede cuando las condiciones no son las esperadas?, ¿Qué hacer si el hijo esperado nace con Síndrome de Down?.

---

<sup>29</sup> Cfr. Ibid. Pág. 44

<sup>30</sup> Ibid. Pág. 82

<sup>31</sup> Cfr. Ibid. Pág. 84

## Capítulo 2

### *Nace un hijo con Síndrome de Down (SD)*

Este capítulo permitirá esclarecer la idea que se tiene sobre el Síndrome de Down, a través de datos históricos, algunos investigadores y sus estudios. Conocer estos aspectos hacen que los prejuicios se disipen y que el conocimiento adquirido permita abordar de mejor manera el nacimiento de un hijo con SD. Al igual que los padres que enfrentan esta situación es necesario que en primera instancia se involucren en la mayor literatura posible sobre el tema porque del desconocimiento se alimenta la angustia y los temores. Además, se abordará algunas de las reacciones que se pueden presentar ante el descubrimiento de que efectivamente un hijo nació con este trastorno irreversible.

#### **2.1. Antecedentes históricos del SD**

Existen referencias al SD en la historia, en la literatura y en el arte. El hallazgo arqueológico más antiguo del SD data del SVIII DC con el descubrimiento de un cráneo sajón que tenía alteraciones en la estructura ósea compatible con las anomalías estructurales en las personas con este síndrome. Algunas de las figuras de la cultura Olmeca<sup>32</sup> de hace unos tres mil años nos recuerdan a los sujetos con SD<sup>33</sup>.



Cabezas Colosales Olmecas

---

<sup>32</sup> La Cultura Olmeca (1200 – 400 a.C.) fue una de las grandes civilizaciones de México antiguo. Muchos historiadores la consideran la madre de las culturas o civilizaciones mesoamericanas “La cultura madre”. Las principales formas artísticas son sorprendentemente naturalistas ya que exhiben precisión en la anatomía humana, en estas obras sobresale una particular fisonomía, como: bocas caídas y ojos mongólicos. La Cultura Olmeca ha sido reconocida principalmente por las Cabezas Colosales Olmecas, son monumentos en piedra que sobreviven a pesar de los siglos, no se conoce con exactitud datos con relación a su creación o función, pero en la actualidad se cree que son retratos de los gobernadores Olmecas.

<sup>33</sup> Cfr. Granadown. Historia del Síndrome de Down. <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia> . 10/09/2010

En cuanto a la pintura existen cuadros de Andrea Mantenga (1430-1506) y Sir Josua Reynolds (1773), en los cuales se encuentran retratados niños con rasgos faciales característicos del SD. El primer documento de un niño con SD se atribuye a Juan Esquirol en 1838.<sup>34</sup>



Autor: Sir Josua Reynolds  
Título: “Lady Cockburn y su hijos”

El niño de la espalda de Lady tiene rasgos faciales del SD.

## 2.2. ¿Qué es el Síndrome de Down?

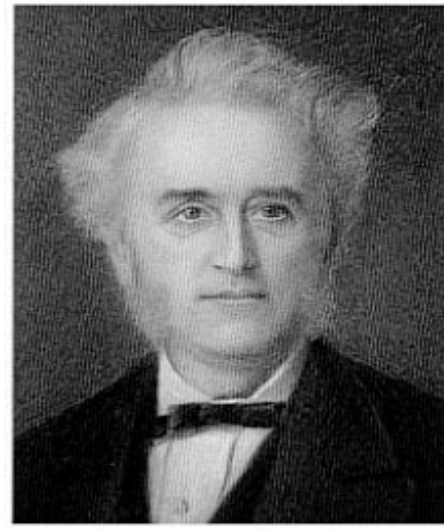
Síndrome se le denomina al “conjunto de signos y síntomas que constituyen un estado patológico”. “(...) Este síndrome es uno de los defectos genéticos más comunes y afecta aproximadamente a 1 de cada 512 niños en el Ecuador.”<sup>35</sup>

---

<sup>34</sup> Cfr. Guerrero, José Francisco. Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down. Barcelona. Paidós. 1995. Pág. 100

<sup>35</sup> Varios. El juego estimula al niño con Síndrome de Down. Artículo Diario El Comercio. Día 23 de Marzo 2006.

El Síndrome de Down recibe este nombre porque fue identificado en 1866 por el médico inglés *Jhon Langdon Down*, quien era director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey (Inglaterra), lugar donde realizó estudios a un grupo de pacientes con discapacidad intelectual pero que mostraban características físicas similares.



Jhon Langdon Haydon Down

Hay que tomar en cuenta que a mediados del siglo XIX el libro “El origen de las especies” de Charles Darwin influenció a Down y a muchos investigadores de la época. De esta forma Down creyó que aquella entidad nosológica se debía a un retroceso en la evolución, una regresión al estado primitivo del hombre; según Down sus pacientes parecían mongoles debido a que tenían en los ojos un pliegue en la piel que los recubre, similar al de los orientales, de ahí surge el término “mongolismo”. Down describió ampliamente las características físicas de este grupo de personas; fue un gran aporte aunque no logró establecer científicamente las causas que dan origen al SD. Recién en 1957 el Dr. Jérôme Lejeune descubrió que la razón esencial para que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales<sup>36</sup>. Poco tiempo después se descubrió que el cromosoma adicional correspondía al par 21 e identificaron dos tipos de anomalía cromosómica del SD como es la traslocación y el mosaicismo<sup>37</sup>.

*“La importancia, el impacto, el desarrollo y quizás las capacidades intelectuales dependen del momento en el que se produzca la distribución defectuosa (...) Cuanto antes se produzca la anomalía trisómica, las dificultades serán cualitativamente mayores y*

---

<sup>36</sup> Cfr. García, Sylvia. *El niño con Síndrome de Down*. México. Editorial Diana. 1983. Págs. 27-28

<sup>37</sup> Cfr. Varios. *Reseña histórica del síndrome de Down*. Revista ADM. Vol. LVII, No. 5. México. 2000. Págs. 193-199 <http://www.medigraphic.com/espanol/e-htms/e-adm/e-od2000/e-od00-5/em-od005g.htm>

*conducirá, por barrocos e intrincados caminos genéticos, a diferentes tipos de trisomía (Johnson, 1973).”<sup>38</sup>*

En 1961, un grupo de científicos decidieron cambiar las expresiones mongólico y mongolismo por Síndrome de Down. Estos términos aluden a un grupo étnico y racial que no tiene ninguna relación con esta entidad, como se explicó anteriormente. Además, estos vocablos eran utilizados de manera peyorativa dificultando la aceptación e integración social. Al SD también se le denomina *síndrome de trisomía 21* propuesta dada por Leujene y síndrome de Trisomía G-1 por Yunis y Hoock.

### **2.3. Detección del SD al nacer**



Los niños que nacen con este síndrome poseen características físicas específicas que le dan un aspecto reconocible. El médico que lo recibe en el momento del nacimiento, en la mayoría de los casos, puede hacer el diagnóstico antes que el recién nacido deje el hospital. El bebé cuando recién nace tiene la piel de un tono azulado, tiene un llanto débil y presenta hipotonía. La cabeza es, en general, más pequeña y se la ve ancha y aplanada, el cabello al igual que las pestañas son finas y escasas. El cuello es corto y ancho. Los niños suelen tener los ojos inclinados hacia arriba, las orejas pequeñas con la parte superior apenas doblada. La boca es pequeña y la lengua grande, también la nariz es pequeña y achatada, el puente se ve aplanado por la escasa formación de los huesos nasales. La mayoría de bebés con SD tienen las manos anchas, pequeñas y blandas con dedos cortos, en la palma de la mano tienen una sola línea a diferencia de las personas regulares que tienen tres.<sup>39</sup>

Entre el 30 a 40 % de los niños que nacen con SD presentan cardiopatías congénitas, por lo que necesitan una intervención quirúrgica inmediata o antes del primer año de vida,

---

<sup>38</sup> Guerrero, José Francisco. Op. Cit. Pág. 95

<sup>39</sup> Cfr. Ibid. Págs. 100-102

dependiendo de la gravedad. Los niños pueden presentar otras anomalías de salud a nivel del abdomen como: hernia umbilical, problemas obstructivos del tracto digestivo y estreñimiento crónico.<sup>40</sup>

## **2.4. Tipos de SD**

### **2.4.1. Trisomía-21**

En esta categoría se ubican la mayoría de los casos de niños que presentan SD. Es de tipo causal, es el resultado de una anomalía en la división celular del esperma o del óvulo que pudo tener lugar en diversos momentos. A pesar de que los padres poseen cromosomas normales, el niño afectado presenta tres cromosomas en lugar de los dos que debería tener en el par 21.

*“El desorden, causado por un cromosoma 21 de más, superpuesto a otro cromosoma, se da una vez entre cada 700 nacimientos de niños vivos. El riesgo aumenta con la edad de los padres. Entre madres de 25 años la incidencia es de uno en 2000 nacimientos; entre madres de 40 años, de uno en 100 y entre madres de 45 y más años, el riesgo es de uno en 40.”<sup>41</sup>*

### **2.4.2. Traslocación**

Aproximadamente el 4% presentan SD por traslocación, esto quiere decir que el cromosoma 21 se ha roto y se ha fijado a otro cromosoma. En este caso los padres pueden ser portadores de una traslocación y por lo tanto heredarlo a su hijo. Curiosamente, aunque alguno sea portador no muestra ningún signo de la enfermedad. Hay que tomar en cuenta que este tipo de síndrome de Down es el único que, a veces, puede heredarse.

---

<sup>40</sup> Cfr. Ortega, Luis Carlos. El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos. Editorial Trillas. México. 1997. Págs. 52

<sup>41</sup> Papalia, Diane y Wendkos, Olds. Desarrollo Humano. Desarrollo prenatal y nacimiento. México. Editorial. McGraw-Hill. Pág. 244

### 2.4.3. Mosaicismo

Este tipo genético de SD es el menos frecuente. Es de tipo causal, ocurre en fases avanzadas de la división celular. El sujeto afectado tiene algunas células normales (46 cromosomas) y otra con un cromosoma 21 adicional (47 cromosomas). *“El resultado final es un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular.”*<sup>42</sup> En estos casos es necesario investigar si en las primeras semanas de embarazo hubo radiaciones ionizantes, medicamentos o infecciones virales.

## 2.5. Avances Científicos.

Las investigaciones entorno al SD han tenido un buen desarrollo en la búsqueda implícita o explícita de una mejor calidad de vida para los niños con este síndrome, su familia y el entorno. Gracias a los avances en la tecnología médica, especialmente en el campo de la cirugía cardíaca correctiva permite que el pronóstico de vida sea mayor que el de hace algunos años atrás. Además, las investigaciones a nivel genético han sido de mucha importancia a pesar que la causa específica que produce el trastorno siga siendo azaroso, accidental.

Pueschel hace referencia a que en *“(...) el 10-15 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y el 85-90 % de los casos por el óvulo, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides. De esta manera, los óvulos se forman cuando la futura mujer es todavía un feto y está en el vientre de su madre, la alteración genética no guarda relación alguna con lo que los padres hicieron o dejaron de hacer durante el período del embarazo.”*<sup>43</sup>

Hay que tomar en cuenta que en los últimos 20 años se empezó a enfatizar la estimulación temprana, que de manera oportuna se le proporciona al infante desde su nacimiento; es beneficioso para el desarrollo integral del niño con la finalidad de la inclusión en los espacios de educación regular.

---

<sup>42</sup> García, Sylvia. Op. Cit. Pág. 31

<sup>43</sup> Pueschel SM. *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres*. Barcelona, Masson 1997. [http://www.down21.org/vision\\_perspec/art\\_que\\_es\\_sd.htm](http://www.down21.org/vision_perspec/art_que_es_sd.htm) 29/09/2010

## 2.6. Nace un hijo con SD: Herida Narcisista

*Una madre comenta que se negaba a creer que esto le estaba pasando a ella y tenía la esperanza de que no fuera cierto.*<sup>44</sup>

*Dios mío llévate a mi hija, yo la quería sana ¿Por qué a mi?*<sup>45</sup>

El nacimiento de un hijo da cuenta de una pérdida, por el simple hecho que el niño ya no está en el vientre de su madre. “Aparece lo real, la violencia y el traumatismo que presiden cualquier parto”<sup>46</sup>. No siempre que nace un cuerpo que podría ser de bebé, nace un bebé, a veces falta o sobra algo que hace que sea mirado y nombrado de otra manera. Otras fantasías y fantasmas lo atrapan y lo empujan al costado de su camino de bebé, sin permitir que lo recorra. ¿En qué lugar quedó? En el lugar de “la diferencia”, que, irónicamente, lo masifica, le niega la posibilidad de ser único en el mundo. En este aspecto hablamos de un diagnóstico como: parálisis cerebral, sordera, ceguera y, en especial, Síndrome de Down, esto genera un cambio de mirada en el otro<sup>47</sup>.

Hay que tomar en cuenta que el nacimiento de un niño con SD interpela a sus padres, en especial a la madre y a la relación con él. El nacimiento de un niño con SD es vivido como una herida narcisista<sup>48</sup>. *¿Por qué a nosotros?*<sup>49</sup>

*“Aún para las mujeres narcisistas, las que permanecen frías hacia el hombre, hay un camino que lleva el pleno amor de su objeto. En el hijo que dan a luz se les enfrenta una parte de su cuerpo propio como un objeto extraño al que ahora pueden brindar, desde el narcisismo, el pleno amor de objeto.”*<sup>50</sup> El nacimiento de un hijo que no le devuelva a la

---

<sup>44</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 5

<sup>45</sup> Ver Capítulo 3. entrevista 15

<sup>46</sup> Mathelin, Catherin. Clínica psicoanalítica con bebés prematuros. Buenos Aires. Nueva Visión. 2001. Pág. 11

<sup>47</sup> Cfr. Coriat, Haydée. Escritos de la Infancia. E.T.: ¿Hacedores de bebés? Número 1. Buenos Aires. Ediciones F.E.P.I. 1993. Pág. 48-49

<sup>48</sup> Freud en su artículo de Introducción al Narcisismo, define al narcisismo como: “(...) el complemento libidinoso del egoísmo inherente a la pulsión de autoconservación, de la que justificadamente se atribuye una dosis a cada ser vivo.” Págs. 71-72

<sup>49</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 10

<sup>50</sup> Freud, Sigmund. Introducción al narcisismo. Buenos Aires. Tomo XIV. Editorial Amorrortu. 1914. Pág. 86

madre nada de su propia imagen es considerado como una herida narcisista.<sup>51</sup> ”El niño debe tener mejor suerte que sus padres, (...) Debe cumplir los sueños los irrealizados deseos de sus padres; el varón será un gran hombre y un héroe en lugar de su padre, y la niña se casará con un príncipe como tardía recompensa para la madre.”<sup>52</sup> En el hijo deseado se deposita una gran cantidad de sueños, ideales, proyectos y promesas resignificando de esta manera la historia de los padres y abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Antes de nacer, un niño ya ocupa un lugar en las fantasías inconscientes de la madre y en general de toda la familia, lo cual genera una compleja trama de emociones inconscientes alrededor de dicho acontecimiento.<sup>53</sup>

## **2.7. La madre frente al nacimiento de su hijo con SD y los posibles efectos en la relación madre e hijo.**

*La noticia es algo tan traumático que hasta ahora no deja de ser doloroso, no se si algún día deje de doler.*<sup>54</sup>

Raquel Soifer en su libro “Psicología del embarazo, parto y puerperio” realiza una amplia descripción del estado emocional de la madre de un recién nacido, la depresión puerperal y las ansiedades presentes después del parto se agudiza con el regreso de la madre a su casa, se encuentra no sólo con las responsabilidades cotidianas sino también con el cuidado del nuevo miembro de la familia. Si estas emociones perduran podría aparecer el rechazo permaneciendo distante y sumida en la tristeza, estos estados de la madre influyen fuertemente en toda la familia. Según la autora estas conductas maternas suelen estar presentes ante el nacimiento de un niño regular.<sup>55</sup> ¿Qué sucede si el hijo que nace tiene una discapacidad como el SD? ¿Cómo afecta psicológica y emocionalmente a la madre que acaba de dar a luz un hijo con características que dificultarán o impedirán su desarrollo normal?

---

<sup>51</sup> Cfr. Mathelin, Catherine. Op. Cit. Pág. 28

<sup>52</sup> Freud, Sigmund. Introducción al narcisismo... Op Cit. Pág. 88

<sup>53</sup> Cfr. Chiozza, L. Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa. Buenos Aires. Argentina. Editorial Libros del Zorzal. 2005. Pág. 44

<sup>54</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 5

<sup>55</sup> Cfr. Soifer, Raquel. Psicología del embarazo, parto y puerperio. Buenos Aires. Ediciones Kargieman. 1973. Pág. 81-82

Los nueve meses de gestación permiten la preparación de la llegada del nuevo ser no sólo por parte de los padres sino también por parte de la familia, alrededor de esta llegada se tejen deseos, ilusiones, planes que se ven atenuados por el nacimiento inesperado de un hijo con SD, es poco probable que alguien conscientemente se encuentre preparado para la llegada de un hijo con limitaciones observables. La madre y en general la familia va al desencuentro de ese infante cargados de sentimientos contradictorios por la llegada de un bebé que es un desconocido y/o se desconoce.

*Yo no quería esto, yo creo que nadie quiere. Nadie esta preparado para esto.*<sup>56</sup>

La apariencia del bebé en el momento del nacimiento es determinante para el diagnóstico inmediato de SD. Sin embargo, es necesario que se lleve a cabo un diagnóstico definitivo que se lo conoce como cariotipo: una prueba de laboratorio en la que se analizan los cromosomas y se determina el tipo de SD que tiene el bebé. Para los padres que enfrentan esta situación es determinante conocer de manera definitiva el diagnóstico y recibir la información relativa al SD lo más pronto posible.

A continuación se detalla algunas de las reacciones que, principalmente, la madre puede experimentar ante la noticia del nacimiento de su hijo con SD.

### **2.7.1. Negación**

*Lo único que quería es que mi nena vuelva a mi barriga y que nazca normal, bien.*<sup>57</sup>

Según Freud, “(...) un contenido de representación o de pensamiento reprimido puede irrumpir en la conciencia a condición de que se deje negar. La negación es un modo de tomar noticia de lo reprimido; en verdad, es ya una cancelación de la represión, aunque no, claro está, una aceptación de lo reprimido.”<sup>58</sup>

---

<sup>56</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 5

<sup>57</sup> Ver Entrevista 15 en el capítulo tercero de esta disertación.

<sup>58</sup> Freud, Sigmund. La Negación. Buenos Aires. Obras Completas. Tomo XIX. Editorial Amorrourtu. 1925. Págs. 253-254

Anna Freud en su texto “El yo y los mecanismos de defensa”, describe a la negación como un mecanismo de defensa que normalmente se presenta en la conformación del yo infantil, aunque también es posible encontrarlo en la vida adulta, en el que “(...) *el yo del individuo no se comporta de otra manera frente a la realidad. Bajo los efectos de un shock –como, verbigracia, la impresión de una súbita pérdida de un objeto de amor– niega el hecho real y sustituye algún aspecto de la realidad insoportable por una ilusión de objeto deseado.*”<sup>59</sup>

El yo infantil tiene la capacidad de negar la realidad que genera displacer y sustituir este aspecto indeseado por la fantasía de una situación inversa, éste fenómeno se puede observar en el juego como uno de los principales representantes. En el caso de los adultos se esperaría que tengan la capacidad de reconocer la realidad y ser críticos en su valoración; la negación se puede presentar bajo los efectos de un shock, como es: la súbita pérdida de un objeto de amor. Con relación al tema de disertación, una de las reacciones esperadas frente al nacimiento de un niño con SD es que la madre niegue con actos y/o palabras el que su hijo naciera con SD. Negar la condición de su hijo tratando de convencerse a sí misma que su hijo va a tener un desarrollo físico y neurológico normal, que no se diferencia de los demás. Inclusive, puede llegar al extremo que la madre por la noticia del SD niegue el nacimiento de su hijo y considere que continúa en el tiempo de gestación para que cuando se de el alumbramiento nazca un hijo regular. Hay que tomar en cuenta que este mecanismo de defensa es transitorio y de corta duración.

La negación es una reacción esperada dada por la dificultad de aceptar la condición de su hijo, es un mecanismo de defensa que se da frente a toda situación repentina que atente contra la seguridad e integridad de la persona o la pareja según sea el caso. Es pretender que la situación que está viviendo no es real o que a su vez puede ser transitoria o reversible.

*“(...) se piden múltiples opiniones, se visitan médicos, brujos, yerberos y similares en búsqueda de ayuda. Esto no es malo por sí mismo, ya que los padres deben oír todas las opiniones que consideren necesarias para tranquilizarse. (...) lo que*

---

<sup>59</sup> Freud, Anna. El yo y los mecanismos de defensa. Buenos Aires Paidós. Págs. 90-91

*realmente necesitan no es alguien que les diga lo que su hijo tiene, sino alguien que les diga lo que ellos quieren escuchar: ¡su hijo es normal!”<sup>60</sup>*

### **2.7.2. Sentimiento de culpabilidad**

*No sabía por qué nació así,  
tal vez me tomé algo durante el embarazo.  
Pero viniendo a las terapias ya no siento culpa<sup>61</sup>.*

Es frecuente que los padres busquen una causa y un responsable para la condición de su hijo, las madres hacen un exhaustivo recuento de las cosas que hizo y/o dejó de hacer en el tiempo de gestación o en su vida en general buscando alguna motivación para el suceso. ¿Por qué a mí? ¿Por qué Dios me castiga así? ¿Qué hice yo para merecer esto? Son cuestionamientos renuentes en la búsqueda de razones llegando a culpabilizarse por haber hecho algo no adecuado. Algunas parejas que no logran superar ésta etapa no pueden dejar de sentirse culpables y de buscar culpables y luchan contra la realidad, cualquier logro que alcance el hijo nunca es satisfactorio ya que constantemente lo comparan con el hijo que desearon tener representado en otros niños regulares. “*No importa lo que el niño logre, nunca será suficiente como para mitigar ese sentimiento de culpa que sienten los padres.*”<sup>62</sup> La vergüenza y la culpa se conjugan impidiendo transitoriamente la aceptación del niño con SD.

### **2.7.3. Aceptación o no del niño con SD**

*Los niños con SD luchan y necesitan del  
esfuerzo de sus padres todos los días,  
necesitan de las personas que los quieren  
para que puedan desarrollarse.<sup>63</sup>*

---

<sup>60</sup> Ortega, Luis Carlos. *El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos...* Op. Cit. Pág. 65

<sup>61</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 2

<sup>62</sup> Ortega, Luis Carlos. Op. Cit. Pág. 66

<sup>63</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 9

Para llegar a la aceptación, muchas veces, se tiene que pasar por un proceso complicado e indefinido en su duración. Un proceso donde la negación, la culpa, el rechazo y hasta la hostilidad se hacen presentes como una “preparación” para dar lugar a la aceptación. Rechazar al ser que nació de sí sin el reconocimiento del otro y llegar incluso a la negligencia en los cuidados corporales y afectivos es perjudicial para el desarrollo físico, psicológico y emocional del bebé. *Una madre en la entrevista agrega que desde el instante que se enteró que su hijo tenía SD lo rechazó y se negaba a darle el seno, lo hacía por obligación pero con mucho esfuerzo*<sup>64</sup>.

Los pensamientos, sentimientos y acciones de la madre pueden fluctuar entre aceptar o no la condición de su bebé. Se consideran indicadores de aceptación, cuando la madre quiere descubrir e informarse en relación al SD, busca las maneras para potencializar sus capacidades a través de una estimulación adecuada para el desarrollo y sobretodo empiezan a ver a su hijo no como un niño Down sino como un niño que tiene SD, se lo reconoce al hijo como un sujeto que deberá formarse.

En esta etapa se puede diferenciar la aceptación pasiva y la aceptación sublimada. En la **aceptación pasiva** los padres aceptan y quieren a su hijo como es, le brindan cuidado, amor y todo lo que necesita pero no creen conveniente invertir tiempo, esfuerzo ni dinero en su educación porque no pueden ver más allá, no hay un futuro porque los logros y la independencia se verían truncados por la condición de su hijo. En cambio, la **aceptación con sublimación** es una etapa en la que los padres “(...) no sólo están conscientes de la situación de su hijo, sino que lo aceptan por lo que es y tal como es, con sus posibilidades y limitaciones. Pero a diferencia de otros, estos padres piensan en el futuro, conciben esperanzas basadas en su realidad y son capaces de dar, pero también de pedir. No ven a su hijo como a un ser que será un niño durante toda la vida, sino como a una persona que crecerá física, mental y espiritualmente.”<sup>65</sup>

---

<sup>64</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 13

<sup>65</sup> Ortega, Luis Carlos. Op. Cit. Pág. 68

La *resignación* a veces se puede confundir con aceptación, resignación es un acto de sumisión en donde la culpa queda interiorizada y la persona se queda prendida del objeto perdido sin tener la posibilidad de elaborar el duelo. En cambio la aceptación es el reconocimiento de la realidad como tal, este estado favorece la elaboración del duelo tomando en cuenta que es un proceso que toma tiempo para poder desprender la libido del objeto perdido y depositarlo en otro.<sup>66</sup> *Es nuestro hijo y no queda más que aceptar. Es lo que Dios nos dio y ya que se puede hacer.*<sup>67</sup>

Finalmente, hay que tomar en cuenta que la fragilidad que demuestran los niños con SD despierta en los padres sentimientos de *sobreprotección* en el cual la mamá estaría atenta a cada una de las señales que el hijo emita y seguiría muy de cerca los avances del desarrollo del niño e igual estaría pendiente de los no logros para poder reforzarlos. Es probable que este tipo de vínculo sea una forma de reparar la culpa que siente frente al nacimiento del hijo con SD.

*Una madre en la entrevista comenta que a su hijo siempre sintió el deseo de cuidarlo, protegerlo e incluso de sobreprotegerlo, dando un trato diferencial a su hijo. Añade: Si él hubiera sido mi primer hijo hubiera sido terrible. No le puse la seriedad a la labor de madre. En cambio, ahora soy mamá al 100%<sup>68</sup>. Recordando a Dolto comentaba que si la madre hace de su hijo el centro de su motivación, de sus pensamientos y actos convertiría a esta relación en una relación mutilante, el niño se encontraría encarcelado en el deseo de la madre<sup>69</sup>.*

---

<sup>66</sup> Atognaza, Emilio Jorge. ¿Resignación o Aceptación?.

<http://www.isabelsalama.com/Pareja%20trascendente%20vs%20pareja%20tormentosa.htm> 13/11/2010

<sup>67</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 3

<sup>68</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 9

<sup>69</sup> Cfr. Dolto, Françoise. Las etapas de la infancia... Op. Cit. Págs. 90-91

## Capítulo 3

### *Intervención temprana*

Frente al nacimiento de un hijo con SD inevitablemente los padres pero en especial la madre van a experimentar una pérdida. Una pérdida que corresponde al hijo que esperaban e idealizaban; seguramente el hijo/a idealizado/a desarrollaría sus capacidades de manera regular, en un principio necesitaría del cuidado de su madre pero al pasar el tiempo podría adquirir autonomía para valerse por si mismo. Los hijos, normalmente, desde antes de nacer ya cuentan con una proyección a futuro que los padres planificaron para su pequeño<sup>70</sup>.

El tiempo de gestación es un tiempo de preparación y espera en el que los padres llenos de ilusión y temor se ven impulsados por sus deseos y elaboran una serie de idealizaciones con respecto a su hijo/a los cuales confluyen en un momento clave y trascendente, el nacimiento.

En el caso que sea detectado el SD antes del nacimiento, permitiría una “preparación emocional” de los padres y del ámbito familiar aunque no dejaría de ser una situación difícil de asimilar. El presente trabajo está dirigido a aquellos casos donde no hubo una detección previa y la noticia del diagnóstico es dada por el personal de salud casi de manera inmediata al nacimiento. Es por esto que, es necesaria una intervención psicológica dentro del medio hospitalario en el momento que es anunciado el diagnóstico para que la madre y la familia cuenten con el apoyo de un profesional que se preocupará por su salud mental y emocional.

Hay que tomar en cuenta que el hospital es el escenario en el que la madre va a dar a luz pero cuando su hijo no es lo que esperaba, se convierte en el escenario de la pérdida de su hijo idealizado y se encuentra con la dificultad de asimilar e incorporar al nuevo ser, a su hijo real.

---

<sup>70</sup> La mayoría de las proyecciones cuentan necesariamente con los deseos no realizados de los padres, aquello que quisieron ser y que por diversas razones no lo lograron. Los padres proyectan estos deseos en sus hijos, por ejemplo: la bailarina de ballet que no pudieron ser o el destacado jugador de fútbol que anhelaban.

### 3.1. Elaboración de duelo del hijo idealizado

Para Freud, *“El duelo es, (...) la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.”*<sup>71</sup> El término duelo o elaboración de un duelo apunta no sólo a la muerte de un ser querido, la separación o pérdida de un sujeto, incluye también a un objeto o un ideal, dándose entonces una pérdida de interés por el mundo exterior. El entorno, por la pérdida, se ha convertido en pobre y vacío. El sujeto frente al duelo, cualquiera sea su índole, experimenta dolor y sufrimiento porque *“(...) el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una comprensible renuencia; universalmente el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aun cuando su sustituto ya asoma.”*<sup>72</sup>

Algunos de los rasgos que exhibe el duelo son: ensimismamiento, cancelación de la realidad e inhibición de toda productividad. El proceso de elaboración no se da de inmediato; demanda mucha paciencia y gasto de energía psíquica ya que a pesar que continúa investido de libido el objeto amado, los recuerdos que se relacionan con el objeto empiezan a ser frenados y sobreinvertidos para que paulatinamente se dé el abandono de la libido sobre dicho objeto. Normalmente la libido debe retirarse del objeto amado - perdido y ser depositado en otro objeto, pero existe el peligro de que además de los rasgos que presenta el duelo se de una perturbación del sentimiento de sí, Freud le dio el nombre de melancolía, estado en el que se da un empobrecimiento del yo, además de la pérdida del objeto, se empobrece el yo.<sup>73</sup>

*“El melancólico nos muestra todavía algo que falta en el duelo: una extraordinaria rebaja en su sentimiento yoico, un enorme empobrecimiento del yo. En el duelo, el mundo se ha hecho pobre y vacío; en la melancolía, eso le ocurre al yo mismo. El enfermo nos describe a su yo como indigno, estéril y moralmente despreciable; se hace reproches, se denigra y espera repulsión y castigo.”*<sup>74</sup>

---

<sup>71</sup> Freud, Sigmund. Duelo y Melancolía. Buenos Aires. Obras Completas. Tomo XIV, Editorial Amorrourtu. 1917. Pág. 241

<sup>72</sup> Op. Cit. Pág. 242

<sup>73</sup> Cfr. Ibid. Pág. 245

<sup>74</sup> Op. Cit. Págs. 243-244

Freud en su texto “Duelo y Melancolía” aborda ampliamente estos dos aspectos de la vida psíquica que se dan por la pérdida de un objeto amado. El duelo es un proceso normal donde se espera que, al final del mismo triunfe la realidad, aceptando lo que pasó y lo que se perdió. Al final de este proceso, el yo queda libre y exento de toda inhibición.<sup>75</sup> En cambio el melancólico, en sus declaraciones, da cuenta de una pérdida en su yo que está totalmente empobrecido ya que él sabe a quién perdió pero no sabe lo que perdió en él.

Bowlby<sup>76</sup> en su texto “Los procesos de duelo”, señala 3 fases que se producen en el duelo.

1. **“Protesta”**. En esta primera fase los sujetos sienten la necesidad de recuperar el objeto perdido, algunas de las manifestaciones de esta fase son: la confusión, el enojo, la rabia y el llanto. Los sujetos en esta fase continuamente sufren de decepciones por la incapacidad de recuperar el objeto perdido.
2. **“Desesperación”**. Debido a la decepción por la falta del objeto perdido, los sujetos experimentan desesperación y desorganización, existe una marcada dificultad de tener conductas organizadas. Este estado de desorganización corresponde a una fase depresiva.
3. **“Separación”**. En la tercera fase, se destaca, la capacidad de tolerar la desorganización del duelo para llevar a cabo la reorganización que estaría dirigida a un objeto nuevo. La capacidad de sobrellevar la depresión es característica de los sujetos con una estructura psíquica no patológica.

El proceso de duelo se inicia con la pérdida del objeto amado y el dolor experimentado tiene su origen en el anhelo de recuperar dicho objeto y la experiencia repetitiva de la decepción por no encontrarlo. *“El trabajo de duelo incluye una serie de reacciones tendientes a la aceptación de la pérdida y a una readaptación del Yo frente a la realidad.”*<sup>77</sup>

---

<sup>75</sup> Cfr. Grinberg, León. Culpa y Depresión. Estudio Psicoanalítico. Buenos Aires. Paidós. 1973 Pág. 114

<sup>76</sup> Bowlby, Jhon. Los procesos de duelo. Revista Internacional de Psicoanálisis. XLII. 1962. Pág. 576

<sup>77</sup> Grinberg, León. Op. Cit Pág. 124

Es importante mencionar qué es y las implicaciones que tiene el duelo en la vida psíquica de las personas. Son diversas las causas desencadenantes de un duelo, el cual dependerá en gran medida de la valoración afectiva que se le otorgue a la pérdida, sea este consciente o inconsciente. Una de las causas podría ser el duelo por el hijo idealizado. La muerte del hijo idealizado es una situación que tienen que enfrentar los padres que reciben la noticia de que el hijo recién nacido padece una patología irreversible y no es, por lo tanto, el hijo que esperaban, que es y será diferente de los demás y que eso no va a poder cambiar.

El duelo implica todo un proceso complejo y dinámico en el que el sujeto debe involucrarse para llevarlo a cabo. En el caso de la madre, frente a la muerte del hijo idealizado, además del dolor que este hecho ocasiona, hay que tomar en cuenta “(...) *que se le reactivan sus angustias tempranas de ser robada y castigada por la propia madre vengativa. Sus propias fantasías agresivas infantiles de robar los hijos a la madre, hicieron surgir temores y sentimientos de ser castigada, los cuales incrementan la ambivalencia y la conducen a odiar y desconfiar de los otros.*”<sup>78</sup> Es necesario recordar que para la mujer “ser” madre y dar a luz a un hijo es alcanzar inconscientemente el estatuto que tanto añoró y envidió a su propia madre en la infancia. La maternidad la remite a su propia infancia (lugar de hija) y a una equivalencia con su propia madre.

Después del tiempo de espera que se traduce en nueve meses de gestación, la madre podrá hacer realidad sus expectativas, el problema se da cuando el bebé que nace es un bebé “extraño”, diferente del imaginado. Es así que, se reactivan las angustias tempranas de ser castigada por su propia madre, aquella madre que vendría a vengarse, que se roba su hijo idealizado y le castiga con un hijo diferente, no regular. Este aspecto inconsciente que está relacionado con el Complejo de Edipo es necesario simbolizarlo por medio de la palabra para que junto con su resolución se elabore el duelo por la muerte de aquel hijo ideal y finalmente se concluya con el nacimiento del hijo real, el hijo que nació con SD y cuya condición no cambiará.

Trabajar el duelo, es trabajar el dolor, la pérdida y la manera de elaborarlo tendrá que apuntar a poder simbolizar el nacimiento de un hijo que no “encaja” con el deseado. Esta simbolización permitirá que la madre siga imaginando al recién nacido para que no sea

---

<sup>78</sup> Op. Cit. Pág. 115

para ella “una enfermedad”, sino “su hijo”. Cabe preguntarse ¿Qué sucede si no hay lugar para elaborar el duelo por el hijo de la ilusión proyectada?, ¿La elaboración del duelo es el principal determinante para que la aceptación y acogida del hijo real sea posible?, ¿Cómo puede brindar apoyo el ámbito hospitalario y el personal de salud para que tenga lugar o empiece a darse el proceso de duelo?, ¿Qué papel cumple la pareja y el medio familiar para que el duelo de la madre sea una realidad?.

### **3.2. Diferencia entre el hijo idealizado (esperado) y el hijo real**

*No se cómo explicar lo que sentía.  
La imaginaba bonita, grande, gordita.  
Cuando la pusieron en mis brazos  
era morenita, chiquita.  
No podía aceptar que tenía SD<sup>79</sup>.*

El deseo de hijo tiene su origen en la mujer desde muy temprano, en la infancia cuando es parte del triángulo edípico y transmuta la envidia del pene por el deseo de darle un hijo a su padre, cumpliéndose así, la ecuación simbólica pene=hijo, para poder ubicarse en la función que cumple su madre. La ley de la prohibición del incesto le permite mantener la promesa que más adelante podrá acceder a otros hombres distintos a su padre. A través de la identificación con la madre, que hasta ese momento era su rival, el deseo de hijo quedará latente hasta que llegue a la edad adulta y pueda concretarlo. Hay que tomar en cuenta que el deseo de hijo existe mucho antes del nacimiento e inclusive antes de la concepción.

*“El devenir de un sujeto tiene su origen antes de que el niño nazca; para los padres, antes del parto, el niño es ya una hipótesis, una promesa y un proyecto. El hijo no nacido aún, soporta ya el ideal de sus padres, inventando-creando, un hijo de acuerdo a ese ideal, anudándolo al deseo. Posibilitando también, una filiación y un destino...un porvenir.”<sup>80</sup>*

El hijo imaginado está atravesado por palabras y símbolos; los otros (los adultos del entorno) por medio del lenguaje posibilitan una existencia psíquica y un cuerpo subjetivado, esto quiere decir que más allá del cuerpo biológico es necesario dar los

---

<sup>79</sup> Ver Capítulo 3. Entrevista 7

<sup>80</sup> Varios. La construcción del cuerpo. <http://www.cartapsi.org/spip.php?article6>. 26/09/2010 Pág. 1

primeros pasos para convertir al recién nacido en un futuro sujeto. Es de suma importancia, el papel que juega el deseo de los padres antes del nacimiento para el devenir del niño. Pero... ¿Qué sucede cuando el hijo imaginado-idealizado no corresponde o no se adecúa con el nacimiento de un hijo que presenta un “cuerpo dañado”?

*“Cuando el hijo-ideal se ve contrastado con la llegada de un niño “especial”, la función parental se ve fuertemente cuestionada, pudiendo llegar a nivel tal de desajuste, que el niño, que era ya anticipado con un nombre, llega a convertirse en un hijo anónimo, sin filiación con los padres, pero sí en un hijo del síndrome.”<sup>81</sup>*

Si el hijo real no es reconocido existe el riesgo que se quede fijado en el diagnóstico, quedando de lado la posibilidad de ser alguien más que un síndrome: “ser, parecer y padecer la discapacidad”<sup>82</sup>. La madre se refleja y se reconoce en el hijo que nació de ella y a la vez permite que su hijo se reconozca en ella; llenándolo de miradas, caricias, palabras que lo significan porque la existencia del niño está indiscutiblemente asociada a otro, gracias a que la madre lo inviste libidinalmente podrá constituirse en sujeto.

El niño que nace con SD se aleja de la idealización que la madre había hecho incluso antes de su concepción, por ésta razón, en un comienzo no podrá poner palabras a aquello que le está sucediendo, al no poder nombrarlo como su hijo tampoco se reconoce en él porque no le devuelve nada de su propia imagen.

*“Espejo roto, sueño imposible. La ilusión y el sueño se estrellan con la violencia de lo real y el niño corre el riesgo de ser reducido a lo puro real si algo simbólico no permite su falicización (...) El trabajo con las madres es siempre un trabajo de duelo, de pérdida y de separación. Cuando ellas pueden simbolizar la falta, se les hace más fácil despegar del horror de lo real y proyectar en él un futuro posible.”<sup>83</sup>*

---

<sup>81</sup> Op. Cit. Pág. 3

<sup>82</sup> Levin, E. Discapacidad, Clínica y Educación. Argentina. Nueva Visión. 2003. Pág. 39

<sup>83</sup> Mathelin, Catherine. Clínica psicoanalítica con bebés prematuros... Pág. 28

### 3.3. Reconocimiento del hijo con SD

*El tener un niño con SD te hace ver de otra manera la vida, ya no eres indiferente frente a esta situación. Los niños con SD no tienen que estar escondidos, con terapia salen adelante.<sup>84</sup>*

Es necesario posibilitar el re-encuentro entre la madre que narcisísticamente está herida y el hijo real que difiere del hijo idealizado que tiene que sepultar y posibilitarle un lugar para el nuevo nacimiento del hijo real que tiene SD y cuya condición no va a cambiar. Reconocer que no deja de ser por tener SD. Reconocer que no es menester reducir su existencia a su condición y discapacitarlo más allá de los límites de su cuerpo. Si la madre vuelve su mirada, entonces su hijo podrá aferrarse a ella para poder constituirse como sujeto, lo logrará gracias a ese otro que lo inviste libidinalmente por medio de imaginarios, palabras, miradas, gestos y caricias. Al reconocer al hijo real como suyo y no como un extraño, es reconocer la falta que siempre está latente en la condición de sujetos deseantes, pero que el placer de complacerse se diluye sin poder tomarlo firmemente para poder disfrutarlo. Para llegar a este reconocimiento, se debe pasar por el doloroso proceso del duelo y “darse cuenta” que el hijo real no es un imaginario pero que tiene que seguir imaginando a este hijo, creando uno diferente al hijo idealizado, sobretodo proyectando en él un futuro posible. Una nueva forma de estar en el mundo.

Frente a un nacimiento con éstas características, se debe tener muy en cuenta que la función materna estará puesta en entredicho. Si la madre es primeriza estuvo también imaginando la manera cómo lo trataría a su hijo, cómo lo atendería, de qué manera le hablaría, en definitiva cómo cumpliría su función. Se trata, entonces, de lograr a través de una intervención psicológica temprana la restitución de la función materna para adecuarla al hijo nacido con el síndrome.

---

<sup>84</sup> Ver Entrevista 10

### **3.4. Investigación de campo: Entrevistas**

La presente investigación teórica está ampliada con una investigación práctica. La finalidad es apoyar y relacionar el trabajo teórico.

En la Fundación Reina de Quito<sup>85</sup>, se realizaron observaciones y entrevistas semi-dirigidas. El período de observación tuvo una duración de tres semanas y consistió en establecer un contacto previo con las futuras entrevistadas en el espacio de terapia física y de lenguaje, así se tuvo la oportunidad de explicar el propósito de las entrevistas, crear un clima de confianza y hacer que la presencia de la entrevistadora no sea indiferente o amenazante. Para llevar a cabo las entrevistas se escogió de manera aleatoria una muestra de 15 madres con hijos entre 0-2 años, que se hayan enterado que su hijo tiene SD después de nacido. Las entrevistas fueron realizadas con la previa autorización de cada entrevistada, se llevaron a cabo de manera individual y con una duración de alrededor de 40 minutos cada una.

Todas las entrevistas contaron con el mismo formato de preguntas abiertas, cabe resaltar que en algunos casos no fue necesario formular todas las preguntas ya que en el relato de la entrevistada se incluía lo que se buscaba saber. La metodología utilizada para registrar las entrevistas se realizó por medio de anotaciones, no fue posible grabarlas porque manifestaron que no se sentían cómodas de hablar frente a una grabadora.

Estas son las preguntas:

1. ¿Cómo vivió el momento que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?
2. ¿Ud. recibió ayuda de algún profesional cuando se enteró del diagnóstico de su hijo?
3. ¿Cuál es la relación con su hijo en la actualidad?

---

<sup>85</sup> La Fundación Reina de Quito está ubicada en la calle Iñaquito N37-236 y Villalengua, del Distrito Metropolitano de Quito. La Fundación cuenta con aproximadamente 125 niños en las secciones matutina y vespertina, de los cuales hay 40 niños de 0-2 años que sus madres acuden frecuentemente a la Fundación.

Finalmente, es necesario resaltar que el período para las entrevistas fueron los meses de octubre y noviembre del 2009 ya que se partió con una muestra de ocho madres pero por sugerencia de la Coordinadora del área Clínica, se amplió la muestra a quince madres. En consecuencia siete entrevistas fueron realizadas en el mes de diciembre del 2009.

## Entrevista 1

Fecha: 20 de Octubre del 2009

Mayra Heredia tiene 22 años, su hija Ariana Heredia de 4 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por sus padres y sus dos hijos: el mayor de 3 años y Ariana de 4 meses.

Mayra comenta que mientras estuvo embarazada tuvo ideas de abortar (no explica las razones de su deseo). El embarazo estuvo lleno de complicaciones, varias amenazas de aborto e infección de vías urinarias, pasó hospitalizada dos semanas.

Ariana nació por vía intrauterina faltando tres semanas para terminar el período de gestación. En el momento del nacimiento la madre notó algo extraño, después de dos horas el doctor le informó que su hija había nacido con SD, se descompensó por la noticia. Pensó que su hija había nacido así por un castigo divino por su intención de abortar.

Con relación al apoyo que recibió, manifiesta que su pediatra y su madre le dieron aliento para que pudiese afrontar la situación, del padre de sus hijos no hace ningún comentario.

*No sentí rechazo pero no lograba aceptar la condición de mi hija<sup>86</sup>.*

Mayra considera que está en proceso de aceptar que su hija tiene SD y que tiene mucho miedo de perderla, así comenta: *no es que este deseando que...*

Actualmente piensa que la relación con su hija es una relación amorosa, continuamente está conversando y jugando con ella, la trata como a una niña regular según Mayra.

*Es un ángel que nos unió a todos en la familia.*

---

<sup>86</sup> Las cursivas en este caso y en las demás entrevistas hacen referencia a expresiones textuales de las entrevistadas.

## Entrevista 2

Fecha: 22 de Octubre del 2009

Mariuxi Saltos tiene 27 años, su hija Ariana Doménica Tinitano de 10 meses tiene SD. Su grupo familiar esta conformado por su esposo de 38 años y sus dos hijos: de 4 años y Ariana de 10 meses.

El embarazo se desarrolló con normalidad. Ariana nació de 32 semanas, se le había agotado el líquido amniótico y presentaba sufrimiento fetal, no hubo llanto inmediato por lo cual la madre pensó que se había muerto. Permaneció 27 días en incubadora y estuvo monitoreada en terapia intensiva porque tenía problemas cardíacos.

La madre comenta que en ocasiones anteriores escuchó sobre los síntomas de los niños con SD, por esta razón notó que su hija tenía los ojos separados y que nació con problemas del corazón. Desde un inicio la madre tuvo la sospecha de que su hija podía ser una niña especial.

Al tercer día del nacimiento el doctor le contó que tenía SD. En el momento que se enteró no paraba de llorar y lo que más le preocupaba era la salud de su hija, siempre con la inquietud del por qué nació así.

*No sabía por qué nació así, tal vez me tomé algo durante el embarazo. Pero viniendo a las terapias ya no siento culpa.*

Mariuxi agrega que por los problemas cardíacos con los que había nacido no sabía si su hija iba a sobrevivir a esta situación.

Mariuxi comenta que en ese momento no recibió el apoyo significativo de nadie, solo una interna de medicina que le dijo que tiene que llevarla a algún lugar donde reciba estimulación temprana. Así llegó a la Fundación cuando su hija tenía tres meses.

*Venir a la Fundación me está ayudando a aceptar.*

Con respecto al esposo dice que en un inicio se portó indiferente a la situación, no fue a visitarle a su hija cuando estuvo en terapia intensiva, actualmente tiene una buena relación, recibe bastante apoyo de parte de su esposo.

*Al inicio no tomaba el seno. Me daba recelo y miedo ya que estaba en la incubadora y no tenía ningún contacto con ella. Cuando le dieron de alta me encariñé, le cantaba, le hablaba y jugaba.*

### Entrevista 3

Fecha: 22 de Octubre del 2009

María Vaca tiene 40 años, su hijo Nicolás Calo de 8 meses tiene SD.

Su grupo familiar esta conformado por su esposo de 47 años y sus cuatro hijos: una hija de 22 años, hijos de 20 años y 14 años, Nicolás de 8 meses.

El embarazo se desarrolló con normalidad. El bebé nació a término por vía intrauterina. La doctora que le atendió le preguntó si conocía a los niños con SD porque su hijo había nacido con esta anomalía. *No sentí rechazo ni odio. Me sentía decepcionada y con culpa.*

María comenta que su esposo le echó la culpa de que su hijo nació así por los métodos anticonceptivos que utilizaba. *Mi esposo no acepta pero es muy cariñoso y le da todo, se siente mal porque él no se va a poder defender solo.*

Recuerda que no recibió ningún apoyo de parte del personal de salud pero sí de su esposo y su hermana.

María considera que la relación con su hijo es buena. Le da cariño y siempre está pendiente de él. Aunque siente un poco de vergüenza con sus hermanas y cuando sale a la calle.

Finalmente, aclara que por la condición de su hijo se han fortalecido los lazos entre los miembros de la familia.

*Es nuestro hijo y no queda más que aceptar. Es lo que Dios nos dio y ya que se puede hacer.*

## Entrevista 4

Fecha: 27 de Octubre del 2009

Gloria Jiménez tiene 40 años, su hijo Jefferson de 1 año 5 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 46 años y sus tres hijos: el mayor de 23 años, la segunda hija de 11 años y Jefferson de 1 año 5 meses.

Después del nacimiento de su hija no utilizó ningún método de planificación familiar y tampoco quedó embarazada. Luego de varios años se hizo algunos exámenes ginecológicos: el doctor determinó que las Trompas de Falopio estaban obstruidas y que tenía miomas en el útero y que era necesario empezar un tratamiento hormonal. Gloria queda embarazada a los dos meses de haber empezado el tratamiento. Los seis primeros meses del embarazo tuvo presión baja y ausencia de movimiento fetal. Tomó en cuenta todas las recomendaciones médicas pero pasó de presión baja a presión alta, lo cual generó peligro para la vida de la madre y del hijo.

Cuando cumplió los 9 meses fue ingresada en el hospital por su embarazo de alto riesgo. El nacimiento fue por vía intrauterina, el bebé presentó bajo peso y se quedó en el hospital durante tres semanas hasta que su peso se estabilizó. Gloria comenta que cuando vio a su hijo por primera vez notó que sus ojos estaban rasgados, no le dio mayor trascendencia y salió del hospital sin saber que su hijo tenía SD. A los tres meses Jefferson presentó síntomas de gripe, su madre lo llevó al doctor quien le informó que su hijo tenía SD. “¿Qué más vas a hacer? ya te nació así por tu edad, a esa edad ya no se deben embarazar” manifestó el doctor.

Gloria comenta que al conocer el diagnóstico del SD lloró mucho, sintió un poco de rechazo y mucha desesperación. *Como que mi hijo tenía la culpa.* El padre de Jefferson no tenía ningún conocimiento sobre el síndrome de Down, además, trabaja en el Oriente y los visita una semana cada mes. La familia del esposo vive en Salcedo y no saben nada de la condición de Jefferson. No hace ningún comentario de la relación con su esposo.

La madre de Jefferson recibió apoyo de parte de su hermana que siempre le da aliento para seguir asistiendo a las terapias, en muchas ocasiones su hermana le ha dicho que ella podría cuidar de su hijo.

Gloria considera que para ella hubiese sido mejor enterarse del diagnóstico en el momento del nacimiento en lugar de conocerlo después de tres meses. Considera que tratarlo como un niño regular los tres primeros meses fueron beneficiosos para la relación con su hijo. Se siente contenta por tener a su bebé.

## Entrevista 5

Fecha: 27 de Octubre del 2009

Guadalupe Sosa tiene 39 años, su hija Lupita Guerrero de 1 año 4 meses tiene SD. Su grupo familiar está conformado por su esposo de 40 años y su hija de 1 año 4 meses.

Antes de tener a Lupita tuvo 4 embarazos fallidos. A los tres meses de embarazo tuvo probabilidades de perder a su hija pero el médico tomó todas las precauciones para que continuara con normalidad el embarazo.

La bebé nació a los siete meses de gestación por medio de cesárea, ese mismo día el padre se enteró que su hija nació con SD y al día siguiente le informaron a la madre.

Guadalupe comenta que tenía la esperanza que la información no fuera cierta. En cuanto a la reacción del esposo, añade que la noticia fue un golpe fuerte. Cree que su esposo no la acepta por completo pero Guadalupe está segura que el amor de Lupita hacia su padre lo va hacer cambiar de actitud.

*Yo no quería esto, yo creo que nadie quiere. Nadie esta preparado para esto.*

*Mi ginecólogo me dio la espalda. Fue la primera persona que rechazó a mi hija y eso no le perdono.* Le dolió la actitud que tomó el doctor ya que no quiso hablar con ella, le delegó toda la responsabilidad al pediatra. En cierta forma, gracias a la reacción del doctor, encontró un pseudo culpable por la condición de su hija.

Como no recibió apoyo de parte de su médico de confianza, se dirigió a un genetista del Hospital Militar quien le explicó detalladamente sobre el SD. Dentro de su familia, por parte de sus hermanos ha recibido bastante apoyo.

Guadalupe cree importante cómo los doctores transmiten la noticia. Para ella debería ser una responsabilidad compartida entre el ginecólogo y el pediatra, sin dejar de lado la sinceridad que se convierte en un apoyo fundamental para afrontar la noticia.

Frente a la pregunta sobre la relación con su hija en la actualidad se quedó pensando y se le fueron unas lágrimas.

Guadalupe comenta que cuando tuvo a Lupita en sus brazos no sintió el apego que pensó que iba a sentir, le asaltaron muchas dudas porque no sabía cómo iba a crecer o qué iba a pasar. En una ocasión recuerda que su hija se estaba ahogando, le faltaba oxígeno, se le pasó por la mente que tal vez eso sería lo mejor... pero tomó la decisión de levantarla y darle, por segunda ocasión, la oportunidad de vivir.

En la actualidad siente a su hija muy cercana y afectuosa, le gusta que esté tranquila y bien cuidada. Considera que la ha aceptado por completo; le ayudó enormemente asistir a la Fundación. Lupita ha evolucionado favorablemente porque, según su madre, ha visto casos peores.

Finalmente, Guadalupe hace referencia, brevemente, a su vida antes de tener a Lupita. *Antes vivía en los Estados Unidos y era una persona estricta, fría, pensaba mucho en el trabajo. Si hubiese seguido en ese mundo me hubiera descuidado de mi hija, hubiera seguido trabajando. Ahora me he deslindado de lo material, no me importa tanto como me importaba antes. La noticia es algo tan traumático que hasta ahora no deja de ser doloroso, no se si algún día deje de doler. Yo necesito apoyo psicológico por eso estoy aquí...*

*Esta es mi lucha y de nadie más.*

## Entrevista 6

Fecha: 27 de Octubre del 2009

Giselle Villacís tiene 26 años, su hija Leah Gualtor de 1mes y 5días tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 34 años y sus tres hijas. La primera de 5 años, la segunda de 4 años y la última de 1mes y 5días.

Su embarazo se desarrolló con normalidad, Leah nació a término por medio del canal intrauterino, con un leve soplo al corazón. Después del parto la trasladaron a la sala de recuperación, no pasaron ni 15 minutos y el doctor le dijo que su hija había nacido con SD. La noticia fue “fatal”, sintió que no podían hacer nada para que cambie.

Giselle dice: *No tuve un rechazo hacia mi hija, yo le veía normal. Le abracé y lloraba mucho. Tenía ganas de salir corriendo y volverla a meter en mi vientre.* El esposo cuando se enteró se descompensó, se puso a llorar y no podía hablar.

Con relación al apoyo que recibió, alude que su ginecólogo es su mejor amigo, desde un inicio le dio tranquilidad explicándole en detalle lo que implica el SD. Su pediatra también se ha portado muy bien ya que una forma de apoyarle fue no cobrarle las consultas de su hija. La entrevistada siente mucho aprecio por su ginecólogo y por su pediatra. Además tuvo el apoyo de algunos doctores de la clínica. Giselle comenta que se puso mal cuando un doctor le dijo que las terapias a las que acudía no eran las correctas.

A la madre de Leah le parece que asistir a la Fundación es de suma importancia porque relacionarse con personas que están pasando por lo mismo le da fuerza para seguir. *Me siento orgullosa de mi hija con sus avances en la terapia y cuando veo a otros bebés que tienen más edad y no pueden hacerlo.*

Giselle comenta que su hija estuvo internada ocho días en el hospital por los problemas cardíacos con los que su pequeña nació y que por esta razón no la tenía a su lado y la sentía distante. Actualmente considera que hay unión; está feliz porque su hija se encuentra mejor de salud y cree que más adelante le va a dar más satisfacciones.

*No sentí rechazo. Mi reclamo y rechazo fue hacia Dios. Quería saber qué pasó y por qué pasó. No sentí culpa. Mi esposo sentía culpa tal vez porque no me dio una alimentación adecuada. Mi esposo es el mejor padre.*

La entrevistada añade que durante el embarazo soñaba ver a sus tres hijas correr por el parque y que no crecieran en una “burbujita” como creció ella que fue prematura y su madre siempre la cuidó mucho evitando que hiciera algunas cosas.

*Yo creo en mi Dios. Mi hija va a crecer bien.*

## Entrevista 7

Fecha: 5 de Noviembre del 2009

Gladys García tiene 30 años, su hija Alison Cuatín de 3 años y 6 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 32 años y sus tres hijos: el mayor de 9 años, el segundo de 7 años y Alison de 3 años y 6 meses.

Su hija nació de 37 semanas por medio de cesárea. A los 5 meses de embarazo el doctor le dijo que su hija tenía hidrocefalia leve y por esta razón decidieron que el nacimiento fuera por cesárea. En ese momento el doctor le dijo que era necesario realizar algunos exámenes para descartar que su hija tuviese SD. A los dos días de salir del hospital, al estar en la calle se percató que había un niño con SD, ahí se dio cuenta que su hija tenía los mismos rasgos faciales que ese niño.

*No sentí rechazo. No se cómo explicar lo que sentía. La imaginaba bonita, grande, gordita. Cuando la pusieron en mis brazos era morenita, chiquita. No podía aceptar que tenía SD. Sí me siento mal porque mi hija no puede ser normal.*

Gladys comenta que su esposo no estaba seguro de tener otro hijo ya que tienen dos varones pero su ilusión era darle a su esposo una hija porque sostiene que las niñas son más cariñosas que los varones. Se siente culpable de tener una hija con SD porque fue ella que le insistió al esposo de tener otro hijo.

No hace alusión a la reacción de su esposo, le preocupa no saber qué va a pasar con Alison si sus padres le llegaran a faltar.

*Se va a quedar con nosotros hasta que Dios le de la vida. Es muy cariñosa. Quisiera que desarrolle alguna capacidad para que pueda trabajar para ella misma.*

*Ella misma me está inspirando para ayudarle.* La mamá de la niña no ha recibido ningún apoyo ni del personal de la salud ni de parte de sus familiares.

Gladys considera que la relación con su hija no ha cambiado desde que nació. *Siempre ha sido fuerte a pesar que me dolió tenerla.* Se le ha dificultado sobreponerse porque tiene problemas de pareja.

*Si no hubiese tenido una nena con SD no hubiese aprendido sobre estimulación temprana.*

## Entrevista 8

Fecha: 10 de Noviembre del 2009

Gladys Rivadeneira tiene 45 años, su hijo Steven Páez de 1 mes 2 días tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 50 años y sus cinco hijos: el primero de 20 años, el segundo de 18 años, dos hijas de 7 y 2 años y Steven de 1 mes 2 días.

Según Gladys su embarazo se desarrolló con normalidad. El nacimiento fue inducido, tenía 15 días de retraso y fue por cesárea. A los seis días de nacer se enteró que tenía SD.

El esposo se puso triste frente a la noticia. Gladys nota que le tiene poca paciencia. La actitud de su esposo le preocupa. Además, comenta que tienen problemas de pareja porque su esposo ingiere alcohol todas las semanas.

*Dios me mando tengo que resignarme, siento que ya me estoy resignando.*

*A veces me siento mal pero me acuerdo de mi hijo que murió y Dios me ha mandado este para que lo cuide.* De la pérdida de este hijo no hace ningún comentario.

Recuerda que las únicas palabras de aliento que recibió fueron de una compañera de habitación en la maternidad.

Con respecto a la relación que mantiene con su hijo comenta que ella se preocupa por él, le quiere, le acaricia y juegan juntos. Sus otros hijos tienen una buena relación con Steven salvo su primer hijo que se muestra renuente a tener contacto con su hermanito.

Gladys tiene en cuenta el retraso que su hijo va a tener en el desarrollo y dice: *no me cogería de nuevo verle que no camina rápido porque mis otros hijos han sido vaguitos.*

## Entrevista 9

Fecha: 8 de Diciembre del 2009

Gabriela Cruz tiene 20 años, su hijo Francisco Zamora de 8 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 21 años y sus dos hijos: una hija de 4 años y Francisco de 8 meses.

Según Gabriela, su embarazo no tuvo mayores complicaciones hasta que a los 6 meses se le presentaron contracciones. Los doctores la estabilizaron pero el parto se adelantó. Francisco nació a los 8 meses por vía intrauterina; no respiró inmediatamente esto motivó una infección pulmonar además de algunas complicaciones en el corazón.

*El doctor que me atendió en el parto me dijo que mi hijo había nacido con una “falla genética”, no le proporcionaron mayor información dejando muchas dudas y miedos. Estaba muy preocupada porque su hijo permaneció algunos días en una incubadora. Además, estuvo triste porque no esperaba que algo así le pudiera pasar a ella. Frecuentemente se preguntaba ¿Qué hice mal, ¿Cómo voy a manejar esto?*

Gabriela comenta que su esposo al enterarse de la noticia se sintió culpable por algo que hizo o dejó de hacer. La relación de su esposo con su hijo es muy buena, le dedica bastante tiempo.

Además, ha tenido el apoyo constante por parte de su madre que es terapeuta de lenguaje y sabe cómo tratar a los niños que tienen SD. También el apoyo de su esposo ha sido fundamental para afrontar la situación.

*Jamás sentí rechazo.*

Desde un inicio Gabriela decidió que su embarazo iba a ser tranquilo y que tendría a su hijo sin preocupaciones y que esta “falla genética” no lo iba a cambiar. Siempre sintió el deseo de cuidarlo, de protegerlo e incluso de sobreprotegerlo.

Gabriela reflexiona sobre la diferencia de tener un hijo con SD que no es primogénito. *Si él hubiera sido mi primer hijo hubiera sido terrible. No le puse seriedad a la labor de madre. En cambio, ahora soy mamá al 100%.*

Piensa que lo positivo de esta situación es que ahora pasa más tiempo con sus hijos. Dios le da la opción de mejorar en cosas que está fallando y una de esas es dedicarse con calidad y calidez a sus hijos.

*Los niños con SD luchan y necesitan del esfuerzo de sus padres todos los días, necesitan de las personas que los quieren para que puedan desarrollarse.*

*No hay que dejarse llevar por la tristeza. Las cosas son siempre para bien. Las personas que no se enfocan en las cosas materiales van a vivir una experiencia hermosa. Esto me ha hecho más humana, más pensante. Cada momento vale bastante.*

*La fortaleza más grande de mi vida ha sido Dios...*

## Entrevista 10

Fecha: 8 de Diciembre del 2009

Ana Vinueza tiene 43 años, su hija Anahí Basantes de 9 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 44 años y sus cuatro hijos: el mayor de 24 años, el segundo de 21 años, el tercero de 11 años y la bebé de 9 meses.

Según Ana, su embarazo se desarrolló con normalidad aunque siempre tuvo presente que por su edad podría ser un embarazo de riesgo, no descartó que su hija pudiese nacer con SD.

Anahí nació por cesárea tres semanas antes de lo esperado. *Durante la cesárea el doctor me dio la noticia de que mi hija había nacido con SD, en ese momento me suministraron tranquilizantes.* Junto con su esposo lloraron por la desesperación y el temor, buscaban una razón preguntándose *¿Por qué a nosotros?*

Lo que más recuerda de ese momento es que una doctora del hospital le dio ánimos diciéndole que se va a salir adelante y que no deje de darle el seno a su bebé. El apoyo familiar, principalmente el de su esposo ha sido muy importante para sobrellevar esta situación.

*Mi esposo quería una hija que siempre esté a su lado y Dios se la dio.*

*Sentí ternura en lugar de rechazo. Es mi primera hija.*

Ana considera que conocer el diagnóstico fue impactante pero después tuvo un sentimiento de protección hacia su hija, quien es su adoración, al igual que sus otros hijos.

Finalmente, Ana comenta que *es necesario abrir un poco tus ojos, tu corazón ya que hay otros niños con SD en la calle. El tener un niño con SD te hace ver de otra manera la vida, ya no eres indiferente ante esta situación. Los niños con SD no tienen que estar escondidos, con terapia salen adelante.*

## Entrevista 11

Fecha: 9 de Diciembre del 2009

Miriam Zambrano tiene 30 años, su hija Dulce Mendoza de 1 mes 1 día tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su papá de 63 años, su mamá de 59 años y sus hijos: El primogénito de 10 años y Dulce de 1 mes 1 día. El esposo vive en la Costa.

Según Miriam, el embarazo fue un poco molesto, pasó inquieta. No dejó de vomitar los 9 meses. Dulce nació por medio de cesárea una semana antes de cumplir las 40 semanas. Durante la cesárea el doctor le presentó a su hija dándole la noticia de que había nacido con SD. Sin dejar de llorar le pasaron al cuarto de recuperación. Su hija se quedó internada 7 días con oxígeno y presentó tres válvulas abiertas en el corazón.

*No tuve ningún sentimiento de rechazo o culpa, pero esto le cambia la vida a uno.*

Con relación al apoyo que recibió, alude: *La enfermera me dijo que era una obra de Dios, no es una cosa de otro mundo.*

Miriam comenta que su cuñada fue la persona que le dio apoyo en ese momento, le dijo que estos niños son demasiado lindos e inteligentes.

*Yo quería una nena. Al inicio estaba insegura porque no sabía cómo era pero ahora le trato como una niña regular. Lo que me ayuda a superar esto es verle a mi nena que está bien y que no necesita ninguna operación.*

## Entrevista 12

Fecha: 9 de Diciembre del 2009

Irene Iza tiene 20 años, su hija Valentina Villamar de 1 mes y un día tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su papá y mamá de 42 años ambos, sus hermanos de 23, 17 y 9 años y su hija de 1 mes y un día. El papá de Valentina vive en España.

Irene comenta que a los tres meses de embarazo tuvo una amenaza de aborto y que de parte de los médicos hubo negligencia en el cálculo del tiempo de gestación, por lo tanto, el nacimiento de Valentina fue inesperado. Nació por cesárea. Al día siguiente no pudo ver a su hija porque había nacido con la bilirrubina alta y con una infección. En ese momento el doctor le dijo que su hija había nacido con SD. Irene recuerda que lloró y que le asaltaron muchas dudas sobre las razones y sobre el futuro.

Con relación al apoyo dice que ha sido incondicional ya que sus padres siempre han estado con ella. La madre le dijo que no debía renegar y que tenía que ser fuerte porque Dios sabía cómo hace las cosas.

*Es mi hija y no tengo por qué rechazarla, lo que sí sentí fue mucha tristeza y culpa.*

El padre de su hija vive en España, antes del nacimiento de Valentina se comunicaban, se notaba preocupado por su hija. Desde que supo la condición de Valentina, se alejó definitivamente.

Irene comenta que la relación con su hija es muy buena, el cariño aumentó y paulatinamente dejó de lado los sentimientos de tristeza y culpa. Piensa que aceptar la condición de su hija es un proceso y lo que le da fuerza es verle desarrollarse y avanzar en las terapias.

*Ahora tengo una razón de vivir, vivir por ella, pensando en ella...*

Finalmente, comenta que *es necesario valorar a las personas discapacitadas. No tienen las mismas oportunidades que nosotros. Ellos salen adelante a pesar de las dificultades. Lo que no me gusta es que nos vean con pena, recelo, es mejor que nos vean con cariño.*

## Entrevista 13

Fecha: 14 de Diciembre del 2009

Viviana Zapata tiene 36 años, su hijo Mateo Pineda de 1 año 7 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 37 años y sus tres hijos: el mayor de 11 años, una hija de 8 años y Mateo de 1 año 7 meses.

Según Viviana, el primer trimestre del embarazo tuvo algunos malestares propios de los cambios hormonales. El nacimiento de Mateo no fue a término, se adelantó 4 semanas, nació por cesárea.

Viviana comenta que no le llevaban a su hijo a la habitación, averiguó qué es lo que pasaba y la enfermera le dijo algo que nunca va a poder olvidar: *Ese mongolito está allá.* Considera que la manera que le dio la noticia fue muy brutal.

Agrega que desde ese instante rechazó a su hijo y que se negaba a darle el seno, lo hacía por obligación pero con mucho esfuerzo. Cree que su hijo sentía su rechazo porque él también rechazaba el seno. *Él se daba cuenta de lo que sentía.*

*Dudé que era mi hijo, quería hacerme el ADN.*

Según Viviana su esposo reaccionó mejor que ella, le brindó apoyo para que juntos puedan superar la situación. La familia paterna de Mateo no lo acepta, le ha dado la espalda pensando que el SD se da por herencia y que la madre es la responsable de todo.

Lo que recuerda es que el último día en el hospital se acercó una enfermera porque estaba llorando y no quería cogerle a su hijo. *La enfermera me dijo que debo dar gracias a Dios porque mi bebé estaba bien, no tiene problemas propios del SD y con terapia iba a salir a delante.*

Viviana considera que inicialmente la relación estaba basada en el rechazo, la pena y la tristeza pero, actualmente, ha mejorado. *Ya sé cómo cuidarlo y es el más mimado de mis hijos por mi parte.*

*Algo en mi hogar estaba fallando que Dios me mando a mi hijo con SD.*

## Entrevista 14

Fecha: 15 de Diciembre del 2009

Katherine Muñoz tiene 30 años, su hija Camila Alemán de 10 meses tiene SD. Su grupo familiar está conformado por su esposo de 43 años y su bebé de 10 meses.

Katherine comenta que antes de casarse tuvo, durante siete años, otra pareja y no tuvieron hijos. Con su actual esposo están juntos hace 2 años. Tuvo dificultades para quedar embarazada. Durante el embarazo de Camila tuvo pequeños problemas: infección de vías urinarias y sangrados. Al cumplirse las 38 semanas de gestación nació su hija por cesárea, no hubo llanto inmediato por lo tanto no la vio apenas nació.

Al día siguiente cuando la vio, nada le pareció fuera de lo normal. La enfermera le preguntó:

*¿Por qué su nena nació con SD? Se puso a llorar buscando una razón. Me cuesta mucho asimilar porque no tengo más hijos.*

Según Katherine el pediatra le ayudó mucho a entender qué es y qué implica el SD. El apoyo familiar ha sido importante, especialmente el de su esposo con sus dos hijas (20 y 15 años) y el de su hermana.

La madre considera que la relación con su hija ha mejorado, antes no dormía en el día y era demasiado demandante, actualmente ya descansa mientras ella puede hacer algunas cosas. Su hija es cariñosa y la quiere mucho. Añade que lo que le está ayudando a aceptar la condición de su hija es que las personas que le rodean le quieren y no la discriminan.

*Cuando los niños son normales se crían solos, a ellos se les dedica más tiempo.*

*Llegó para llenar el vacío de amor que había en mi vida y mi hogar.*

## Entrevista 15

Fecha: 15 de Diciembre del 2009

Delia Reyes tiene 44 años, su hija Doménica Guzmán de 10 meses tiene SD.

Su grupo familiar está conformado por su esposo de 43 años y sus tres hijas: la mayor de 16 años, la segunda de 14 años y Doménica de 10 meses.

El embarazo se desarrolló sin complicaciones. El nacimiento fue a las 38 semanas por cesárea. En el momento del nacimiento ingresó líquido amniótico en los pulmones de la bebé. Al día siguiente una doctora le dio la noticia que su hija había nacido con SD y que por ésta razón podía quedar como “un vegetal”. *Dios mío llévate a mi hija, yo la quería sana. ¿Por qué a mí?*

Delia comenta que al conocer la noticia lloró mucho y sintió rechazo hacia su hija. Además, tenía miedo de cómo reaccionaría su esposo por una historia que escuchó pero no hubo inconvenientes porque el esposo tuvo paciencia y le está apoyando para salir adelante.

*Lo único que quería es que mi nena vuelva a mi barriga y que nazca normal, bien. Pero mi esposo me dijo que si volviera a nacer quisiera que vuelva a ser así.*

Delia está muy agradecida porque del hospital la enviaron para hablar con la psicóloga. A la cita acudió toda la familia, este profesional les dio mucha seguridad y confianza, les explicó en detalle qué es el SD y les aseguró que con terapia su hija alcanzaría grandes logros.

Delia considera que el inicio de la relación con su hija era de rechazo y miedo, pero actualmente se siente segura de su rol de madre proporcionándole seguridad y cariño. Cree que el contacto físico es vital para el proceso de aceptación.

*No pude disfrutar de mis tres hijos. Ahora me siento bien de dedicarle más tiempo a la Doménica.*

### **3.5. Propuesta terapéutica para el trabajo con las madres**

La propuesta terapéutica nace a partir de la necesidad de re-estructurar el vínculo materno entre la madre y el hijo a las pocas horas de haber nacido su hijo que es diagnosticado por el personal médico con SD. Es decir, que se haría un trabajo terapéutico en el ámbito hospitalario proporcionando un apoyo incondicional inmediatamente de conocer el diagnóstico. Hay que tomar en cuenta que el hospital es el principal escenario en el que la madre y la familia llenas de ansiedad y temor esperan el nacimiento del nuevo integrante. Pero el escenario se torna confuso y hasta agresivo si hay algo diferente de lo cotidiano. El nacimiento de un niño con SD es uno de esos acontecimientos, para el cual ningún familiar se ha preparado con anticipación, todos albergan la esperanza de que el niño nazca y se desarrolle como todos pero, sobretodo, la madre idealiza a su hijo desde antes de su concepción, el cual refleja la imagen de su madre y viceversa, pero el espejo se rompe cuando el hijo esperado es otro, uno diferente, un “extraño” que se impone en la dimensión real y destrona al hijo idealizado que pertenece a la dimensión imaginaria.

El nacimiento de un hijo con SD provoca un shock a la madre y a los demás familiares, las reacciones que pueden tener cabida frente a este acontecimiento son: negación, rechazo, sentimiento de culpa. La presencia de una o más de estas reacciones son las esperadas frente a este hecho pero lo importante es que puedan ser tramitadas adecuadamente en un espacio terapéutico con el objetivo de favorecer el vínculo entre la madre y el hijo.

La elaboración del duelo del hijo idealizado promueve la aceptación del hijo real, del hijo con SD. Por todas estas razones la intervención temprana es un dispositivo clínico que permitirá disminuir las ansiedades, temores y dudas que generan este tipo de diagnóstico. Además, proporcionar la mayor información posible sobre el Síndrome de Down y derivar a especialistas y a centros calificados para que exista una ayuda integral al niño, a su madre y a la familia.

Por lo explicado, la propuesta se resume en los siguientes objetivos:

- Re-estructurar el vínculo (función materna).
- Fortalecer el vínculo a partir de un proceso terapéutico.
- Elaborar el duelo del hijo idealizado.

- Contención emocional a la madre y a la familia en el momento de recibir el diagnóstico.
- Derivación y seguimiento.

La propuesta apunta a realizar los objetivos mencionados dentro del espacio hospitalario.

La propuesta terapéutica tiene su base en las quince entrevistas realizadas a madres que tienen hijos/as de 0-2 años con SD en la Fundación Reina de Quito, en el período de Octubre-Noviembre del 2009. Las madres acuden a esta institución para que sus hijos puedan recibir una pronta y adecuada estimulación en el aspecto motriz, sensorial, cognitivo con el apoyo de profesionales en el área de educación especial, psicología y salud. La Fundación acoge a niños que tienen pocos días de nacidos conjuntamente con sus padres, en la mayoría de los casos es la madre quien asiste a las sesiones de las diferentes terapias que ofrece la Fundación.

Las sesiones son una excelente oportunidad para que las madres puedan socializar y compartir sus vivencias, estar en contacto con personas que están pasando por una situación similar y darse cuenta que no están solas ya es terapéutico. La identificación que se da en estos grupos produce un efecto catártico en el que muchas veces es necesario complementarlo con sesiones psicológicas individuales porque en el grupo no es posible decirlo todo y tampoco es el espacio para decirlo todo, resguardando así la permanencia del grupo y sus integrantes. Conforme van haciéndose evidentes los progresos en el área motora, cognitiva y de lenguaje, los niños se incorporan a la educación pre-básica con el objetivo de lograr la integración de los niños, en el futuro, a la educación regular.

La estimulación temprana que brinda la Fundación está orientada a buscar el bienestar del infante y de manera complementaria el bienestar de la madre ofertándole el espacio de los grupos de encuentro con otras madres y el espacio de psicología, brindando así un servicio integral para los niños/as que tienen SD. Un factor importante es la temprana vinculación de las madres y sus hijos con el centro ya que encuentran un gran apoyo y evitan que la relación en la díada se deteriore. Existen casos que fueron remitidos tempranamente al centro y todas las angustias y/o temores son tratados adecuadamente por profesionales especializados, pero en otros casos los padres con sus hijos han sido maltratados por

”profesionales” de la salud e incluso por terapeutas alternativos que lo único que han logrado es ahondar la brecha que separa a la madre del hijo tratando de encontrar algún culpable y guardando resentimiento y hasta odio, es decir casos en el que el centro fue su última opción para enfrentar esta situación, la relación que se encuentra en estos casos es difícil de re-establecer por el tiempo que ha pasado y las dificultades por las que han pasado.

La explicación del trabajo de la Fundación da muestra de una atención integral al niño con SD que llega con su madre a las pocas semanas de nacido. En cambio la propuesta apunta a brindar una primera asistencia psicológica, es decir, a partir del nacimiento de un hijo diagnosticado con SD, se marca así una diferencia con las instituciones especializadas en SD que tienen contacto con la madre y su hijo semanas o meses después de darse el nacimiento.

La propuesta terapéutica además esta direccionada hacia el personal médico que está en contacto con la madre y el hijo durante su estancia en el hospital. Para este aspecto de la propuesta es importante tomar en cuenta algunas de las vivencias que las madres entrevistadas comentaron sobre la manera que el personal de salud les dio la noticia del diagnóstico.

*Mi ginecólogo me dio la espalda. Fue la primera persona que rechazó a mi hija y eso no le perdono.*<sup>87</sup>

*El doctor que me atendió en el parto me dijo que mi hijo había nacido con una “falla genética”, no le proporcionaron mayor información dejando muchas dudas y miedos.*<sup>88</sup>

*Durante la cesarea el doctor me dio la noticia de que mi hija había nacido con SD, en ese momento me suministraron tranquilizantes.*<sup>89</sup>

---

<sup>87</sup> Ver Entrevista 5

<sup>88</sup> Ver Entrevista 9

<sup>89</sup> Ver Entrevista 10

*Una madre comenta que como no le llevaban a la habitación fue a averiguar qué es lo que pasaba y la enfermera le dijo algo que nunca va a poder olvidar: “Ese mongolito esta allá”.<sup>90</sup>*

*Al día siguiente del nacimiento una doctora le dio la noticia de que su hija había nacido con SD y que por esta razón podía quedar como “un vegetal”<sup>91</sup>.*

Estos casos demuestran la falta de sensibilidad que se mezcla con la ignorancia de algunos médicos y/o enfermeras en el trato hacia la madre que acaba de traer al mundo a su hijo con características diferentes e irreversibles.

Todas las madres entrevistadas coinciden que la manera en cómo fueron informadas que su hijo había nacido con SD es lo que más influyó para poder re-tomar la relación con su hijo. La utilización indiscriminada de términos como: “mongolito”, “vegetal” es inaudito escuchar y que, además, sean términos utilizados por personas que cuidan y buscan el bienestar de otros seres humanos. Es necesario cuestionar el momento en que se da la noticia de algo tan serio e irreversible como es el SD. ¿Es durante la cesárea el momento más oportuno para dar una noticia?. Entonces, ¿Cuándo es el mejor momento para dar este tipo de noticia? Es difícil responder a esta pregunta ya que indudablemente va a provocar dolor y sufrimiento en la madre y en la familia pero también se considera que una cesárea y las horas posteriores al parto llamadas “de recuperación” no deberían ser utilizadas para estos fines porque pueden ser contraproducentes para el bienestar de la madre. Por esta razón es necesario que el personal de salud, específicamente los que trabajan en el área de neonatología reciban una charla informativa sobre el SD y las implicaciones que tiene el nacimiento de un niño con SD para su madre y su medio familiar. A través de esta charla se abriría un espacio de escucha desde el departamento de psicología para el personal de salud que muchas de las veces trabajan en emergencia y se olvidan de dar un trato digno y humanitario a sus pacientes; a pesar que no esté en juego la salud física sí puede estar la salud emocional y psicológica.

---

<sup>90</sup> Ver Entrevista 13

<sup>91</sup> Ver Entrevista 15

Brindar apoyo al personal de la salud es una parte de la propuesta terapéutica que aquí se esta abordando. La otra gran parte de la propuesta es la *intervención psicológica temprana*<sup>92</sup> que se debe dar a la madre. La intervención tendrá lugar a partir del momento en que el médico que atendió a la madre en el parto le comunique la probabilidad que su hijo nació con SD, se habla de probabilidad ya que solo se tendrá la certeza con el examen del cariotipo.<sup>93</sup>

Se realiza una visita a la madre que se encuentra hospitalizada, se le explica de manera amplia qué es el SD pero sobretodo se trata de brindar sostén emocional por el temor y la angustia que pueden aparecer frente a esta situación. Es importante abarcar los cuestionamientos que puede tener; una de las preguntas frecuentes que se desprende de las entrevistas que se realizaron es acerca de las causas por las que su hijo nació con SD. ¿Es necesario conocer las causas e identificar a un culpable para entender y comprender? Frente al sentimiento de culpa hay que dejar en claro que el SD es un trastorno genético en el momento de la concepción. Otro elemento que hay que tomar en cuenta es lo irreversible de la condición, esto permitirá que los esfuerzos posteriores de los padres se centren en la estimulación adecuada del niño y no desperdiciar esfuerzos buscando una curación. Tratar acerca de las dificultades que va a tener en el desarrollo motor, cognitivo y social será la base para empezar a trazar un nuevo proyecto a futuro para su hijo, no saber que va a pasar o la idea de la dependencia permanente, aterra. Pero tranquiliza saber que con la estimulación adecuada desde una temprana edad va a permitir que la calidad de vida del niño/a mejore y así llegar a desenvolverse en muchas áreas sin mayor dificultad.

Como se puede observar este encuentro con la madre es para dar sostén psicológico y emocional a través de la escucha y la palabra, generar el espacio donde se realice un trabajo a partir de las dudas, miedos y cuestionamientos de la madre. Es de vital importancia la información que se puede dar sobre el SD ya que lo desconocido genera temor y angustia. Dentro de lo posible y bajo la autorización de la madre en el medio hospitalario se concreta un segundo encuentro donde puede estar presente el grupo familiar

---

<sup>92</sup> **Intervención Psicológica Temprana:** “Conjunto de actuaciones dirigidas al niño, su familia y su entorno con la finalidad de dar una respuesta inmediata, planificada con carácter global, sistemática, dinámica e integral. García, Francisco y otros. *Definición de atención temprana y de sus vertientes de integración desde un modelo integral*. [https://webs.um.es/fags/docs/1998rat\\_def\\_at.pdf](https://webs.um.es/fags/docs/1998rat_def_at.pdf). 27-sep-09

<sup>93</sup> Es una prueba de laboratorio en la que se analizan los cromosomas y se determina el tipo de SD que tiene el bebé. El cariotipo es el diagnóstico definitivo para el SD.

de la madre afectada, de esta manera se realizará un trabajo integral con la familia, tomando en cuenta que serán quienes provean de apoyo en el proceso de aceptación de la condición del niño con SD. Desde psicología se abre el espacio para que la madre, en especial, pueda iniciar un proceso psicológico individual o *grupal*<sup>94</sup>. El proceso individual podría llevarse a cabo a través de una psicoterapia breve en la que se podrán abordar todos aquellos elementos que este suceso ha movilizadado en ella: relación con la madre en la infancia, Complejo de Edipo, feminidad y maternidad, realización de duelo por el hijo idealizado, relación con su hijo con SD, relación de pareja, etc.

Para completar la propuesta terapéutica es conveniente un seguimiento de los casos para comprobar qué efectos tuvo la intervención psicológica temprana ya que los objetivos de la misma es atenuar el impacto del diagnóstico del SD, re-establecer la función materna para que la madre pueda reconocer a ese niño como su hijo. Considerando que la intervención temprana se inicia en el ámbito hospitalario y que en algún momento serán dados de alta la madre con su hijo, se les da la posibilidad de continuar asistiendo al espacio de psicología hasta lograr que el vínculo que se creó con su hijo sea lo más estable posible.

---

<sup>94</sup> Este grupo estará conformado por madres que han pasado recientemente por el nacimiento de un hijo con SD y por mujeres cuyos hijos con SD no han sido primerizos y tengan edad escolar. El compartir con otras madres en la misma situación y con un marco terapéutico permitirá abordar de mejor manera ideas, pensamientos, emociones con respecto a su hijo y la relación que mantienen con el mismo.

## CONCLUSIONES

El Complejo de Edipo en la niña creará el lugar (la falta) para dar cabida a la llegada de un hijo. El reconocimiento de la diferencia de los sexos provoca un cambio de objeto amoroso para la niña, culpa a la madre por no haberla dotado de pene y se dirige al padre con la esperanza de la restitución de aquello que le falta. La niña transfiere el deseo pene=hijo al padre. Desilusionada y resignada se identifica con la madre y alberga la promesa de otro hombre que sí esté dispuesto a darle un hijo.

La madre es el primer objeto tanto del niño como de la niña, existe una estrecha relación debido a los cuidados maternos que ésta le brinda a su hijo/a. La sola presencia de la madre e incluso su acción más insignificante genera respuestas del infante, todas las acciones de la madre operan como estímulos que influyen en la personalidad del hijo (Spitz). El holding es una de las funciones maternas que se da en esta relación, es una función de sostén que tiene lugar mientras el bebé se encuentra en un estado de dependencia absoluta, es la posibilidad de la madre de acercarse y sostener con su cuerpo, su mirada y sus palabras (Winnicott). En la relación madre-hijo es necesaria la presencia de un tercero. El padre tiene una función estructurante porque separa y proporciona equilibrio a la díada. Si la madre hace de su hijo el centro de su existencia, se convertirá en una relación mutilante, el deseo no tendría espacio para circular y el hijo se encontraría prisionero del deseo de la madre. La sobreprotección sería el efecto de esta relación simbiótica, en la que la madre vive por y para su hijo dejando de lado antiguos intereses personales y sociales (Dolto).

El Síndrome de Down es una alteración genética irreversible. Si el niño nace con SD presenta características peculiares que facilitan su reconocimiento: piel de tono azulado, llanto débil e hipotonía, cabeza pequeña, ancha y aplanada, cabello y pestañas finas y escasas, cuello corto y ancho, ojos inclinados hacia arriba, orejas pequeñas con la parte superior apenas doblada, boca pequeña, nariz achatada y lengua grande, manos anchas y blandas con dedos cortos, la palma de la mano tiene una sola línea a diferencia de las personas regulares que tienen tres. Otras características posibles son: retraso mental variable, retraso en el desarrollo psicomotor, hernia umbilical, problemas obstructivos del tracto digestivo, estreñimiento crónico y cardiopatías congénitas. Hay que tomar en cuenta que existen tres tipos de Síndrome de Down: trisomía-21, traslocación y mosaicismo.

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down afecta la relación inicial entre la madre y el hijo ya que existen variables que la modifican: los temores originados por el desconocimiento, la negación y el sentimiento de culpabilidad. Puede ocurrir que se niegue la condición del hijo a partir de la creencia de que el desarrollo físico y neurológico será normal. Los padres en su afán de encontrar razones se sienten o buscan culpables de lo sucedido. Aceptar a un hijo con estas características puede devenir en una aceptación pasiva o una aceptación sublimada. En la primera los padres admiten y quieren a su hijo como es, le brindan cuidado, amor y todo lo que necesita pero, no creen conveniente invertir tiempo, esfuerzo ni dinero en su educación. En cambio, en la aceptación con sublimación los padres aceptan la condición de su hijo con sus posibilidades y limitaciones, consideran que su crecimiento personal se forjará por los esfuerzos y será capaz de tomar sus propias decisiones independizándose progresivamente de sus padres. Pueden originarse dos tipos de relaciones: 1. afectivamente distantes por la dificultad de reconocer en ese niño a un hijo y 2. sobreprotectoras, en este caso los padres se alejan transitoriamente de todo lo que les rodea (familia, amigos, trabajo) y sólo se concentran en su hijo, para vivir intensamente todos los momentos de su desarrollo.

Es necesario que la madre pueda elaborar el duelo por el hijo idealizado como parte del proceso de aceptación y reconocimiento del hijo real. Trabajar el duelo, es trabajar el dolor y la pérdida. La elaboración es simbolizar el nacimiento de un hijo que no “encaja” con el deseado. La simbolización permitirá que la madre siga imaginando al recién nacido para que no sea para ella “una enfermedad”, sino “su hijo”.

La intervención psicológica temprana promueve: re-estructurar el vínculo y fortalecerlo a partir de un proceso terapéutico, elaborar el duelo del hijo idealizado, contener emocionalmente a la madre y a la familia en el momento de recibir el diagnóstico, derivar a instituciones o profesionales especializados y dar un adecuado seguimiento para la verificación de resultados. La intervención temprana es una propuesta para llevarla a cabo en el medio hospitalario a fin de brindar asistencia psicológica de manera inmediata, es decir a las pocas horas de conocerse el diagnóstico, a diferencia de las instituciones especializadas en SD que tienen contacto con la madre y su hijo semanas o meses después del nacimiento.

## RECOMENDACIONES

- Facilitar la inclusión social de los niños afectados por el SD comenzando por ingresarlos a las instituciones educativas regulares y luego facilitarles la integración laboral en la medida de sus posibilidades para así disminuir paulatinamente la mirada extraña de la población respecto a la diferencia de los que padecen el Síndrome.
- Promover abundante información accesible y explícita sobre el SD en centros educativos, hospitales e instituciones públicas que trabajan por y para la salud.
- Es importante capacitar al personal médico sobre el tema para que pueda orientar adecuadamente a las madres y familias que dolorosamente enfrentan esta situación.
- Las maternidades deberían contar con un departamento psicológico especializado en el Síndrome de Down y en tantas otras discapacidades que requiera de una educación especial ya que es necesario una intervención psicológica temprana que contenga a la madre reduciendo así el impacto emocional que el diagnóstico tiene.
- Las instituciones especializadas en SD concentran sus esfuerzos en la estimulación temprana en beneficio del desarrollo integral del niño pero es importante también que se de atención a la madre cuidando de su salud emocional y psíquica.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bowlby, Jhon. Los procesos de duelo. Revista Internacional de Psicoanálisis. XLII. 1962.
- \_\_\_\_\_ El vínculo afectivo. Buenos Aires. Paidos. 1967.
- Chamama, Roland. Diccionario de Psicoanálisis. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 2004.
- Cheryl, Rogers. Nuestra hija tiene síndrome de down. Barcelona. Paidos. 2002.
- Chiozza, L. Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa. Buenos Aires. Argentina. Editorial Libros del Zorzal. 2005.
- Coriat, Elsa y Terzaghi, Marila. Sobre el Primer Congreso Iberoamericano de Estimulación Temprana. Número 7. Buenos Aires. Ediciones F.E.P.I. 1996.
- Coriat, Haydée. Escritos de la Infancia. E.T.: ¿Hacedores de bebés?. Número 1. Buenos Aires. Ediciones F.E.P.I. 1993.
- Dolto, Françoise. La Causa de los niños. España. Paidos. 1996.
- \_\_\_\_\_ En el juego del deseo. España. Siglo XXI editores. 2006.
- \_\_\_\_\_ Sexualidad Femenina. Libido, erotismo, figuidez. Barcelona. Editorial Paidos. 1999.
- \_\_\_\_\_ Las etapas de la infancia. España. Paidos. 2000.
- \_\_\_\_\_ Trastornos en la infancia. Reflexiones sobre los problemas psicológicos y emocionales más comunes. Barcelona. Paidos. 1997.
- Eliacheff, Caroline. El cuerpo y la palabra: Ser psicoanalistas con los más pequeños. Buenos Aires. Nueva Visión. 1994.
- Foster, Owen. Escritos de la Infancia. Maduración neurológica del niño con síndrome de Down. Número 4. Buenos Aires. Ediciones F.E.P.I. 1994.
- Freud, Sigmund. Algunas Consecuencias Psíquicas. Tomo XIX. Buenos Aires. Obras Completas, editorial Amorrortu. 1926.
- \_\_\_\_\_ Duelo y Melancolía. Tomo XIV. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1917.
- \_\_\_\_\_ El Sepultamiento del Complejo de Edipo. Tomo XIX. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1978.

- \_\_\_\_\_ Introducción al Narcisismo. Tomo XIV. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1914.
- \_\_\_\_\_ La Negación. Tomo XIX. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1925
- \_\_\_\_\_ La Sexualidad Infantil. Tomo VII. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1905.
- \_\_\_\_\_ Sobre la Sexualidad Femenina. Tomo XXI. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1931.
- \_\_\_\_\_ Un Recuerdo Infantil de Da Vinci. Tomo XI. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1910.
- García, Sylvia. El niño con Síndrome de Down. México. Editorial Diana. 1983.
- Gillerault, Gérard. Dolto/Winnicott: El bebé en el Psicoanálisis. Buenos Aires. Paidós. 2009.
- Guerrero, José Francisco. Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down. Barcelona. Paidós. 1995.
- Grinberg, León. Culpa y Depresión. Estudio Psicoanalítico. Buenos Aires. Paidós. 1973.
- Jerusalinsky, Alfredo. Memorias del seminario: Para entender al niño. Claves psicoanalíticas. Quito. Abya-Yala. 2003.
- Laplanche, Jean. Diccionario de Psicoanálisis. Barcelona. Paidós. 1967.
- Levin, E. Discapacidad, Clínica y Educación. Argentina. Nueva Visión. 2003.
- Mannoni, Maud. El niño retardado y su madre. Buenos Aires. Paidós. 1994.
- Mathelin, Catherin. Clínica psicoanalítica con bebés prematuros. Buenos Aires. Nueva Visión. 2001.
- Oiberman, Alicia. Observando a los bebés... Estudio de una técnica de observación de la relación madre-hijo. Buenos Aires. Lugar Editorial. 2001.
- Ortega, Luis Carlos. El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos. México. Editorial Trillas. 1997.
- Papalia, Diane y Wendkos, Olds. Desarrollo Humano. Desarrollo prenatal y nacimiento. México. Editorial McGraw-Hill.
- Soifer, Raquel. Psicología del embarazo, parto y puerperio. Buenos Aires. Ediciones Kargieman. 1973.

- Spitz, Rene. El primer año de vida del niño. México. Fondo de cultura Económica. 1986.
- Varios. El juego estimula al niño con Síndrome de Down. Artículo Diario El Comercio. Día 23 de Marzo 2006.
- Winnicott, Donald. Acerca de los niños. Buenos Aires. Paidos. 1998.
- \_\_\_\_\_ Los bebés y sus madres. Buenos Aires. Paidos. 1990.
- \_\_\_\_\_ La familia y el desarrollo del niño. Buenos Aires. 1984.

## INTERNET

- Atognaza, Emilio Jorge. ¿Resignación o Aceptación? <http://www.isabelsalama.com>  
Fecha acceso: 13/11/2010
- Blanch Cañellas, Magda. Recordando a Francoise Dolto. [www.intercanavis.com](http://www.intercanavis.com)  
Fecha acceso: 2/07/2010
- García, Francisco y otros. Definición de atención temprana y de sus vertientes de integración desde un modelo integral.  
[https://webs.um.es/fags/docs/1998rat\\_def\\_at.pdf](https://webs.um.es/fags/docs/1998rat_def_at.pdf). Fecha acceso: 27/09/09
- Granadown. Historia del Síndrome de Down. <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>. Fecha acceso: 10/09/2010
- Pueschel SM. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona, Masson 1997. [http://www.down21.org/vision\\_perspec/art\\_que\\_es\\_sd.htm](http://www.down21.org/vision_perspec/art_que_es_sd.htm)  
Fecha acceso: 29/09/2010
- Varios. La construcción del cuerpo. <http://www.cartapsi.org/spip.php?article6>.  
Fecha acceso: 26/09/2010
- Varios. Reseña histórica del síndrome de Down. Revista ADM. Vol. LVII, No. 5. México. 2000. Págs. 193-199 <http://www.medigraphic.com/espanol/e-htms/e-adm/e-od2000/e-od00-5/em-od005g.htm>. Fecha acceso: 22/08/2010

## ÍNDICE GENERAL

### CAPÍTULO 1

#### *LA RELACIÓN MADRE-HIJO ANALIZADA DESDE DIFERENTES*

*AUTORES*..... 1

1.1. Complejo de Edipo en la mujer ..... 1

1.2. El “holding” materno ..... 5

1.3. Díada madre-hijo ..... 8

1.4. Primer año de vida..... 11

*NACE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN (SD)* ..... 14

2.1. Antecedentes históricos del SD ..... 14

2.2. ¿Qué es el Síndrome de Down? ..... 15

2.3. Detección del SD al nacer ..... 17

2.4. Tipos de SD..... 18

2.4.1. Trisomía-21..... 18

2.4.2. Traslocación..... 18

2.4.3. Mosaicismo ..... 19

2.5. Avances Científicos..... 19

2.6. Nace un hijo con SD: Herida Narcisista ..... 20

2.7. La madre frente al nacimiento de su hijo con SD y los posibles efectos en la relación madre e hijo..... 21

2.7.1. Negación..... 22

2.7.2. Sentimiento de culpabilidad..... 24

2.7.3. Aceptación o no del niño con SD ..... 24

*INTERVENCIÓN TEMPRANA* ..... 27

3.1. Elaboración de duelo del hijo idealizado ..... 28

3.2. Diferencia entre el hijo idealizado (esperado) y el hijo real..... 31

3.3. Reconocimiento del hijo con SD ..... 33

3.4. Investigación de campo: Entrevistas..... 34

Entrevista 1 ..... 36

|  |    |
|--|----|
| <b>Entrevista 2</b> .....  | 37 |
| <b>Entrevista 3</b> .....  | 39 |
| <b>Entrevista 4</b> .....  | 40 |
| <b>Entrevista 5</b> .....  | 42 |
| <b>Entrevista 6</b> .....  | 44 |
| <b>Entrevista 7</b> .....  | 46 |
| <b>Entrevista 8</b> .....  | 48 |
| <b>Entrevista 9</b> .....  | 49 |
| <b>Entrevista 10</b> .....   | 51 |
| <b>Entrevista 12</b> .....   | 53 |
| <b>Entrevista 13</b> .....   | 55 |
| <b>Entrevista 14</b> .....   | 57 |
| <b>Entrevista 15</b> .....   | 58 |
| <b>3.5. Propuesta terapéutica para el trabajo con las madres</b> ..... | 59 |
| <b>CONCLUSIONES</b> .....  | 65 |
| <b>RECOMENDACIONES</b> .....   | 67 |
| <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....  | 68 |