

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

ESCUELA DE SOCIOLOGÍA Y CIENCIAS POLÍTICAS

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
SOCIÓLOGA CON MENCIÓN EN DESARROLLO**

**TÍTULO: LA CONSTRUCCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN
COMO DISCURSO MÉDICO A TRAVÉS DEL LIBRO:”
SÍNDROME DE DOWN, PAUTAS MÍNIMAS PARA SU
ENTENDIMIENTO Y ATENCIÓN” POR EL DR. MILTON
JIJÓN**

KATERINE MISHHELL CALAHORRANO FLORES

**DIRECTORA: NATALIA SIERRA
QUITO – 2015**

PARA GRADOS ACADÉMICOS DE LICENCIADOS (TERCER NIVEL)

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, CALAHORRANO FLORES KATERINE MISHELL, C.I. 1720805488 autor del trabajo de graduación intitulado: "La Construcción del síndrome de Down como discurso médico a través del libro: síndrome de Down, pautas mínimas para su entendimiento y atención" por el Dr. Milton Jilón", previa a la obtención del grado académico de SOCIOLOGÍA CON MENCIÓN EN DESARROLLO en la Facultad de Ciencias Humanas:

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 24 de FEBRERO del 2015

CALAHORRANO FLORES KATERINE MISHELL

C.I. 1720805488

AGRADECIMIENTOS

A mi familia por acompañarme a lo largo de la carrera.

A mis amigas Vivi, Carlita, Marce.

A los profesores por enseñarme nuevas formas de ver la realidad.

*En especial a mi directora Natalia Sierra,
porque sin su apoyo no habría logrado mis metas.*

DEDICATORIA

A: Luis, Emily y a quiénes aún creen en las luchas sociales de reivindicación.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	I
DEDICATORIA	II
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: LA ARQUEOLOGÍA DEL SABER DEL SÍNDROME DE DOWN.....	4
1.1 El discurso y el sujeto	4
1.2 Microfísica del poder.....	15
1.3 La medicina como disciplina de control del cuerpo: concepción moderna de la enfermedad	21
CAPÍTULO II: EL SÍNDROME DE DOWN Y LA MEDICALIZACIÓN EXTENDIDA	29
2.2 Medicalización generalizada	29
2.3 El síndrome como objeto enunciativo	33
2.4 Corpus del Discurso	39
CAPITULO III: LECTURA DE LOS ENUNCIADOS.....	53
3.1 La nueva medicina: del síntoma al signo	53
3.2 Construcción de la subjetividad desde el discurso	64
3.3 Dependencia Ficticia	70
3.4 Las expectativas médicas de cura.....	75
3.5 Conclusiones.....	79
ANEXOS	82
BIBLIOGRAFÍA	101

INTRODUCCIÓN

La sociedad moderna a diferencia de otras sociedades más antiguas ha convertido a la racionalidad y el funcionalismo en sus ejes principales, todo ello gracias a lo que se ha llamado la muerte de Dios o desmitificación del mundo. Sin embargo, lo que este trabajo busca es acercarse a aquella discusión moderna por la que se afirma la muerte del sujeto trascendental, aquel construido desde el discurso humanista. Esta muerte del sujeto se explica en la lógica de control y dominación de los cuerpos y subjetividades, propia de la modernidad. En este contexto moderno, el síndrome de Down es una condición social construida desde el discurso dominante como humanos-cuerpos disfuncionales con los requerimientos del sistema social.

Los cuerpos diferentes están condenados a espacios y tratos discriminatorios en nuestra sociedad, pues se sobrevalora lo rápido, efectivo y exitoso; sin embargo ¿qué pasa con aquellos cuerpos que no logran esos estándares?. La respuesta es un poco incierta porque esas realidades diferentes no han sido vistas en sus condiciones reales, sino a partir de su encubrimiento como otredad y diferencia. Es por eso que se plantea la necesidad de despojarse de esa mirada clasificadora, para poder encontrar las condiciones reales en las que los sujetos con Síndrome de Down construyen su identidad social y personal.

A partir del locus de enunciación de la alteridad y de una relectura del poder desde la teoría de Foucault es posible entender el discurso del Síndrome de Down no tanto como un tema médico, sino como un hecho social. De lo que se trata es de una población a la cual, por su condición diferente, se la ha excluido de la realidad, se le ha despojado del derecho de opinar y vivir su propia realidad. La realidad a la que se enfrentan las personas con SD no es más que una construcción prevista por el poder.

El síndrome de Down ha alcanzado una magnitud social por su inserción en políticas públicas, instituciones sociales y luchas de reivindicación; es por eso que es indispensable aplicar una perspectiva sociológica en la medida en que ya no se trata de una patología, se trata de un grupo amplio desenvolviéndose en el sistema social. Al ser la medicina la ciencia que más ha aportado al conocimiento y estudio del síndrome de Down, es la base de

este trabajo; la medicina es la que proporcionará, a través de su discurso las herramientas para conocer las condiciones sociales e incluso personales del síndrome de Down.

Las ramas científicas como la medicina no han hecho más que ahondar las diferencias y el encubrimiento de ese otro. La medicina está estrictamente ligada con hechos sociales en primer lugar porque trata con poblaciones de distintas clases, de distintas costumbres, ideologías, etc. y en segundo lugar porque la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y la cura responden a una relatividad histórica. La medicina, al igual que las demás ciencias están ligadas a la época y sus respectivos hitos

Lo que se busca con este nuevo enfoque es mirar cómo se construye el discurso médico del síndrome de Down, sus bases científicas, sus métodos y disciplinas. El seguimiento de las descripciones médicas ayuda a la comprensión de cómo la medicina se introduce o no en los imaginarios sociales y personales. El discurso médico del síndrome de Down arrojará las condiciones sociales de su propio nacimiento así como su relatividad a la sociedad moderna. Al acercarse a las condiciones sociales de la patología se encuentran también las condiciones sociales de la ciencia médica, es decir se vislumbra su rol social.

La investigación se centra en el discurso médico en la medida en que se lo concibe como una creación histórica más que lingüística, Foucault brinda las fuentes teóricas de poder, ciencia, deseo, sujeto, etc. para una comprensión integral del síndrome de Down como un saber más allá de la ciencia moderna. La concepción de saber implica una mirada más amplia que no está sujeta a lo científico. Es por eso que la medicina y otras ciencias en la visión de Foucault pueden ser vistas desde otra perspectiva y no como la última verdad. La medicina fue una de las ciencias a las que Foucault más dedicó su tiempo es por eso que su teoría brinda fuertes bases para comprender el lugar que ocupan la personas con síndrome de Down según la medicina.

La arqueología del saber desarrollada por Foucault junto con la técnica de análisis del discurso fueron tomadas como fuente para que el discurso médico empiece a hablar por sí mismo. El papel de los enunciados y la literalidad del discurso son la base del análisis y la recolección de información. Al intentar hacer hablar a nuestra época moderna a través del discurso médico, es importante comprender la relatividad del discurso que se está

analizando. Sin duda la influencia de Foucault tanto teórica como metodológicamente cumplen el rol principal en la investigación pues sin sus aportes la comprensión social y a la vez subjetiva del síndrome de Down no sería posible.

El presente trabajo está conformado por tres capítulos, los cuales han sido construidos de tal manera que identifiquen y lean los enunciados que el mismo discurso proporciona. El primero recoge y selecciona la teoría que ayudará para la investigación en todas sus fases; plantea los conceptos principales que brindan un criterio a la hora de buscar enunciados e identificar el poder del discurso. Maneja las principales concepciones sociológicas para el análisis como la del sujeto y la sociedad; sin las cuales no se podría conducir la investigación. El segundo, en cambio, se acerca de manera específica a la medicina y su relación con el síndrome de Down, su relatividad histórica y científica. Además, recoge los enunciados que serán analizados arqueológicamente, selecciona los focos de poder y resistencia que permiten el análisis. Y, finalmente, el tercer capítulo reúne los enunciados con las perspectivas teóricas de Foucault presentando las condiciones reales del síndrome de Down, descritas desde una mirada crítica a los fenómenos de poder. Presenta las conclusiones a las que se llega luego del análisis de los enunciados médicos, ubicando a las personas con síndrome de Down como sujetos sujetados al discurso médico en la sociedad moderna.

CAPÍTULO I: La Arqueología del saber del síndrome de Down

El primer capítulo toma los principales planteamientos de Foucault para un acercamiento al tema del síndrome de Down como discurso médico. La teoría de Foucault lleva al conocimiento del saber, en un sentido amplio que es totalmente relativo e histórico. Sin embargo este saber a medida que se transcribe en discursos se convierte en poder, el poder del saber y el poder de la palabra. Por otra parte y a medida que se comprende el papel de los discursos y los sujetos se descubre lo que Foucault plantea como la microfísica del poder, que es una tesis sumamente interesante en cuanto a la mirada del poder. La teoría presenta la trilogía de conceptos que maneja Foucault como son: el discurso, el poder y el sujeto; como herramientas que presentan otro punto de vista acerca de las personas con síndrome de Down, en el contexto de la sociedad moderna. Las herramientas metodológicas en cambio, tienen que ver con la concepción histórica del lenguaje, en la medida que a través de discursos se construye todo lo social incluso los sujetos. La medicina, la enfermedad, lo normal y lo patológico se plantean como relativos a los discursos y por ende a la historia. El capítulo contiene puntos de vista epistemológicos planteados por Foucault sin los cuales no se podría comprender la verdadera dimensión de la teoría y el método.

1.1 El discurso y el sujeto

El discurso es un tema complejo dentro de la arqueología, ya que sin duda implica en un primer lugar un despojamiento de toda clase de trascendentalismos y humanismos a los que la ciencia estaba acostumbrada. La propuesta radica en una nueva concepción de la historia, se trata de la historia general, donde es importante mirar a los hechos en su singularidad y por supuesto mirarlos desde las estructuras del discurso. Lo que se intenta es llegar a analizar el texto en sí mismo sin querer interpretarlo, de mirar las condiciones históricas que lo hicieron posible. Se trata de sacar a la luz las reglas de acontecimiento y posibilidad que dan lugar a lo que se dice en el discurso. Es decir, mostrar los hechos en su contexto que lo hacen posible. Esta nueva perspectiva de la historia implica que cada texto muestra sus propias categorías para analizarse, sus propias reglas de formación y sus condiciones de posibilidad.

La historia general implica no tener una mirada normalizadora en el análisis, es decir no busca hacer racional al discurso, más bien su análisis toma en cuenta la dispersión, la discontinuidad y la transformación en lugar de la articulación lógica, la relación causa efecto y el cambio. Esta nueva historia implica que los hechos trascendentales que entran en la historia no van a ser sólo los racionales o secuenciales; se trata mirar que la historia no solo implica la línea de tiempo de la racionalidad; implica saberes más allá de lo científico o racional. Ampliar la historia hasta distintas formas de conocimiento diferente al científico. Esta mirada de la historia y del discurso se cuestiona la racionalidad imperante, que ha sido el motor de las ciencias modernas, entre ellas la medicina y la misma historia.

“Una descripción global apiña todos los fenómenos en torno de un centro único: principio, significación, espíritu, visión del mundo, forma de conjunto. Una historia general desplegaría, por el contrario, el espacio de una dispersión” (Foucault M. , 1970, pág. 16)

Aunque la mayoría de estudios aplicados el método de Foucault llegan a un estudio de las ciencias, no se trata del estudio de los conocimientos científicos sino de saberes, es decir que no busca el estudio de estructuras racionales, no analiza las construcciones lingüísticas racionales. El enfoque del estudio del discurso lleva a comprender una época a través de los saberes que forman el discurso y por ende el lenguaje; pero existe una gran brecha entre el análisis del discurso y los análisis lingüistas o estructurales. Foucault recalcó que no es un estructuralista, ni un historiador, se trata de una concepción filosófica e incluso ética de la historia y el saber.

Una vez plateada la postura y la línea de análisis del trabajo es importante comprender qué es el discurso en esta nueva historia general. Para Foucault el discurso no son solo signos sino su importancia radica en que forma cosas, perfila las cosas de las que él mismo habla, además implica acontecimientos, relaciones, reglas y prácticas. Ahí radica la diferencia con corrientes lingüísticas de análisis, pues además de tener un nivel más real concreto no busca interpretar el texto, ni le da importancia al autor. El discurso se perfila así mismo y a la vez que perfila los objetos de los que habla incluyendo en este grupo al sujeto. La creación de los objetos del discurso es dialéctica pues a la vez que los objetos crean o constituyen el discurso, el discurso crea a los objetos de los que habla. *“sino como prácticas que forman sistemáticamente los objetos de que hablan. Es indudable que los*

discursos están formados por signos; pero lo que hacen es más que utilizar esos signos para indicar cosas” (Foucault, 1970, pág. 81)

En este punto es necesario comprender la aclaración que hace Julián Sauquillo al referirse a la diferencia entre estructuralismo y arqueología, pues él explica que este análisis no intenta buscar signos y símbolos en el discurso, no intenta mirar qué hay detrás de él como lo harían las corrientes lingüísticas; sino que analiza la textualidad o literalidad del discurso. Todo lo que un discurso quiera decir está expresado en él mismo sin necesidad de esconder nada. Donde lo relativo se apodera del análisis pues cada discurso es totalmente particular. La literalidad del texto permite una perspectiva histórica más precisa. (Sauquillo, 2001)

Las corrientes estructuralistas además implican un sistema previo independiente del discurso; mientras la arqueología muestra que los objetos de los que habla el discurso y los medios que usa para eso, tienen en su base una decisión planteada desde el mismo discurso. Así elige en primer lugar lo que va a decir y a la vez elige qué tipo de sujeto va usar, qué categorías y qué objetos. Los objetos, conceptos y enunciados no son resultado de un hecho social, una idea y mucho menos un sujeto trascendental como lo plantea la historia tradicional. *“Para dar cuenta de las elecciones que se han realizado entre todas aquellas que hubieran podido realizarse es preciso describir instancias específicas de decisión”* (Foucault, 1970, pág. 109). La decisión implica cierto poder que no había sido percibido desde corrientes lingüísticas, se trata del poder de decisión del discurso.

Entre los elementos que se sujetan a las decisiones del discurso tenemos a los enunciados, los conceptos, los temas y las teorías, que no pueden ser estudiados apartados unos de otros, por lo menos sin entender que todos se relacionan dentro de *sistemas de formación*. El análisis de este sistema implica preguntarse sobre las reglas que han formado los elementos antes mencionados (conceptos, enunciados, teorías), la creación y aparición de esos elementos está estrictamente ligada a la relación entre los mismos. Además que dicha relación es jerárquica pues la formación y la función de cada uno repercute en la formación del siguiente elemento más grande. Aún, intentando mirar y dilucidar la formación del discurso desde los elementos que lo constituyen, resulta complicado caracterizar un

discurso o definirlo pues al caracterizar esos sistemas de formación se estaría caracterizando una formación discursiva específica.

El sistema de formación no es una categoría estructuralista, pues en ese caso buscaría cierta racionalidad o cierto orden previo al sistema; en realidad se refiere algo “pre sistemático” más bien un punto previo, a un desorden previo al sistema; no se trata de analizar las instancias finales del discurso para interpretarlo sino, las condiciones que hacen posibles dichas instancias finales.

Este sistema de formación contempla todo tipo de funciones y decisiones que contribuyen a la construcción del discurso, sin embargo la más importante de las funciones y la que tiene más carga decisiva es la función enunciativa. Es la función más básica del sistema de formación pero se podría decir que es la más importante pues, a partir de esta se crean y forman los demás elementos del discurso ya que plantea las reglas de formación de los demás elementos. No se trata de una concepción lingüística como la frase o una proposición, sino como dije de una función: *“función que cruza un dominio de estructuras y de unidades posibles y que las hace aparecer, con contenidos concretos, en el tiempo y en el espacio”* (Foucault, 1970, pág. 145).

La función del enunciado es plantear las leyes para formar los objetos de los que se habla, el enunciado forma el lugar, la condición de los demás elementos, pero se cometería un error si se dijera que se puede ver al enunciado de manera singular, se trata de un conjunto de enunciados, de un juego de estrategias que entre ellos se plantean para dar lugar a esas reglas de formación de objetos.

Se puede hablar de la función enunciativa en cuanto se tiene una serie de condiciones como un referencial, un sujeto que enuncia, un campo asociado y una materialidad. Cada una de estas condiciones implica no solo la formación del sistema de enunciados sino, a la vez una formación discursiva, pues ahí se plantean las reglas, las condiciones de posibilidad de los demás elementos y sobre todo los juegos y estrategias que se plantean. Bien, el referencial implica una primera diferenciación; mientras el sujeto que enuncia, no se trata del autor sino de una posición que puede ser ocupada por varios individuos; el campo asociado refiere a la coexistencia con otros enunciados; y la materialidad implica reglas de

utilización así como reglas de transcripción, no necesariamente refiere a una existencia estática en una época sino a las reglas que se plantean en dicha época para la utilización del enunciado.

El enunciado o conjunto de enunciados son importantes en el análisis por su función primaria que permite la formación de más elementos. Cabe recalcar que son importantes en cuanto forman un conjunto o sistema, pues ahí se forman las estrategias y el juego de enunciación. *“El enunciado circula, sirve, se sustrae, permite o impide realizar un deseo, es dócil o rebelde a unos intereses, entra en el orden de las contiendas y de las luchas, se convierte en tema de apropiación o rivalidad”* (Foucault, 1970, pág. 177)

La comprensión de la función enunciativa como fase primaria del análisis permite construir y comprender los demás elementos del discurso y el discurso mismo. Así se llama Formación discursiva al sistema que forman los enunciados, pero no se la debe confundir con la función enunciativa pues la formación discursiva es previa a la relación entre enunciados. La práctica discursiva también se desprende de la función enunciativa en cuanto que reglas anónimas, históricas, y determinadas en el espacio y el tiempo que definen condiciones ya sean económicas, política, sociales, etc. para el ejercicio de la función enunciativa. Estos dos elementos que se desprenden a la vez que se pone en práctica la función enunciativa, construyen el discurso como un conjunto de enunciados en tanto dependen de una misma formación discursiva que se constituye por un número limitado de enunciados para los que se define condiciones de existencia (práctica discursiva).

El discurso es singular y único, por ello se plantea este análisis como relativo, pues cada discurso tiene sus propias reglas sus propios enunciados y cada función enunciativa plantea distintas reglas de formación y límites de posibilidad; así el discurso plantea sus propias unidades, límites y su propia discontinuidad. La categoría de enunciado en tanto que función, es entonces el punto de partida para comprender el discurso, siempre teniendo en cuenta que no se trata de interpretarlo sino de conocer las condiciones de existencia que él mismo arroja. (Foucault, 1970, pág. 198)

La formación discursiva implica una decisión, pues el apareamiento de ciertos elementos como enunciados implica que existen muchos otros que no fueron enunciados; el análisis del enunciado debe considerar que existe paralelamente a la historia manifiesta una historia por detrás de ella. Sin embargo eso no significa que queda por fuera del discurso; la no enunciación de algo también se nota en el discurso. Precisamente se debe tener claro que lo que enuncia un enunciado es muy pobre, sucede que en el campo enunciativo se plantea siempre una ley de exclusión la cual permite o implica la decisión de nombrar un objeto y otro no; nuevamente la comprensión del enunciado nos lleva a comprender al discurso, ya que el discurso tiene el poder de decir otra cosa de lo que en verdad decía y así dar variados sentidos. (Foucault, 1970, pág. 201).

Aunque la enunciación sea pobre, como lo dice Foucault no se puede decir que el enunciado oculta cosas que el investigador debe interpretar, por el contrario, todo está dicho en el enunciado por ello es el estudio de lo “literal”. Tal como Deleuze lo explica, los enunciados no ocultan nada aun estando relacionados con el poder, todas sus intenciones, definiciones y formas están dichas. Ya que si un enunciado no dice todo lo que desea, las estructuras y el discurso no se construirían según sus requerimientos. (Deleuze, 2013) Pero para llegar a comprender los enunciados y el discurso es necesario introducir el poder como elemento fundante del discurso, sin el poder no se puede comprender el papel del discurso en las sociedades modernas.

El discurso está relacionado con el poder, es un elemento de disputa y a la vez ejerce poder al momento de constituirse, lo hace a través de la función de exclusión con la cual solo incorpora ciertos elementos, todo ello lleva a extender esta caracterización hacia la alteridad. El análisis de los discursos implica llegar al punto en que se construyen y excluyen enunciados en nombre de la racionalidad. Es importante tomar en cuenta lo excluido y describir por qué adquiere esa categoría.

Todo este análisis de lo manifiesto podría implicar también un análisis de los procesos de racionalización que son enunciados en la historia manifiesta, entonces a la vez que se hace un análisis del enunciado se lo hace de los procesos de racionalización traducidos en ciencias, pero debo dejar claro que el análisis se puede extender más allá de la ciencias o disciplinas; se trata de un análisis del saber, ya sea científico o no.

El enunciado como función que posibilita el discurso, tiene además un valor, pero este valor no está determinado por su nivel de veracidad, sino por su capacidad de circulación, intercambio y transformación. Literalmente el discurso vendría a ser un “bien” con sus propias reglas y condiciones de aparición que plantea desde su existencia misma la cuestión del poder. El discurso es un elemento de lucha política, un elemento que se disputa. La palabra en sí misma tiene poder, es el objeto de deseo del poder. El lenguaje representa una imposición al sujeto, una forma particular de comprender el mundo.

El discurso tiene que ver con el poder y el deseo, no solo como el medio para expresar ese deseo sino como objeto de ese deseo, al ser un lugar desde donde se ejercen algunos de los poderes, es “aquel poder del que quiere uno adueñarse” (Foucault M. , 1970 , pág. 15) . Al constituir un estatus de verdad el discurso tiene un principio de exclusión, el cual separa y rechaza las palabras consideradas sin verdad, palabras nombradas desde el deseo sin razón, por lo que el discurso no les da un valor ni un espacio en la verdad, ni la ciencia.

La exclusión hecha por el discurso es sostenida por las instituciones que acompañan y sostienen la vigencia del mismo, es decir que el sistema de instituciones cohesiona para que el discurso ejerza su poder sobre los individuos. La función de exclusión del discurso se basa en un postulado moderno, la voluntad de verdad, ese deseo moderno de encontrar siempre la verdad termina siendo contradictoria porque la verdad (supuestamente encontrada) oculta la misma voluntad de verdad, así dicha voluntad es siempre exclusiva, pues deja de lado posibles verdades , por lo tanto el discurso también excluye.

La verdad es creada en cada discurso según sus reglas, para que un enunciado sea considerado como verdad es necesario que obedezca a las leyes de formación que establece el discurso en su interior, por lo tanto una verdad nunca es imparcial. La verdad obedece a las reglas que se plantea en el discurso y la función enunciativa, se habla de verdad siempre y cuando la “policía discursiva” ejerza su función dentro de los discursos (Foucault M. , 1970 , pág. 38). Por lo tanto, la verdad es relativa tanto a la época como a los discursos; lo verdadero no existe en sí mismo sino en cuanto se valida a través de un discurso legítimo en la época en la que existe.

La cuestión que se debe tener presente es que ni el campo enunciativo, ni el discurso son racionales, sistemáticos u ordenados; sino lo contrario están en sí mismos constituidos desde la discontinuidad y la contradicción, la construcción de el mismo enunciado está inscrita en una “subjetividad fundadora” (Foucault, 1970, pág. 205) . Es decir lo no dicho, lo no nombrado, lo excluido, lo que yo llamaría el caos, la dispersión. Sólo basta con darse cuenta cómo cada uno usa la palabra o el lenguaje para comprender lo que Foucault quiere decir; no se trata de analizar el discurso como algo ordenado si en realidad en lo cotidiano se usa de manera desordenada. Cuando un sujeto habla, no da proposiciones bien estructuradas para dar sentido, habla sin tomar en cuenta esas reglas de lingüística. En el discurso no se rastrea lo racional porque se dejaría de lado muchos focos de poder que pueden estar expresados.

Por otra parte, el enunciado siempre tiene un antecedente, un enunciado previo que le da cierta identidad pero que no es perpetuo. Dentro de la función enunciativa existe la posibilidad de que el enunciado cambie, modifique, restablezca nuevas condiciones o reglas de juego, basándose en enunciados anteriores, en este punto se me viene a la mente el tema de la “falsación” de Popper, de cierto modo él también plantea el hecho de que un cuerpo antiguo es tomado por un nuevo para modificarlo y resurgir, sin embargo la diferencia con esta interpretación, es que esa función para Popper está inscrita en una función racional, mientras que para el análisis del discurso esta función está ligada con el poder sin necesidad de ser racional, más bien por el contrario, es producto de la dispersión que da lugar a cada enunciación.

Aun cuando se ha descrito descrito el enunciado como elemento primero a identificar en el análisis es todavía complicado extraerlo cuando como investigador uno se enfrenta al discurso, para ello es necesario contrastarlo con otras unidades de análisis que se presentan en otras corrientes. Las proposiciones, las frases, y todas las unidades de análisis lingüístico; son tomadas en cuenta solo en la medida que son el resultado del enunciado, aparecen gracias a él. El enunciado es aquello que las articula y que les da sentido en tanto que les da una identidad histórica y los ubica dentro de una época y discursos específicos. La identificación de enunciado se hace a través de un corpus, que está constituido por estos

mismos elementos lingüísticos, frases y proposiciones. El corpus elige las palabras, frases y proposiciones que conducen hasta sus reglas de formación que es el enunciado mismo.

El corpus debe ser construido gracias a la identificación de focos de poder que son los que organizan las frases. *“Si han determinado los focos de poder que conciernen a una cuestión, pueden formar el corpus de las palabras, de las frases, de las proposiciones y de los actos del habla correspondientes”* (Deleuze, 2013, pág. 75). El corpus es el conjunto de frases o manifestaciones del habla que se derivan de los focos de poder o de resistencia, y es estrictamente necesario para notar los enunciados.

Una vez extraídos los enunciados, es necesario identificar dos cuestiones, la primera se trata del objeto del enunciado, es decir el objeto que busca perfilar el enunciado, el objeto que está siendo construido. Por otra parte, es necesario identificar el umbral al que se adscribe el enunciado identificado. Los umbrales dependen del apareamiento de la práctica discursiva y no refieren a estadios, no son evolutivos, cada formación discursiva implica un umbral de acuerdo a su historicidad.

Umbral de positividad: cuando una práctica discursiva se individualiza y actúa con un único sistema de formación.

Umbral de Epistemologización: Cuando tiene formas de verificación y tiene una función dominante.

Umbral de cientificidad: cuando los enunciados no responden solo a reglas arqueológicas de formación sino a reglas de construcción de proposiciones.

Umbral de formalización: cuando despliega para sí mismo un edificio formal (Foucault M. , 1970, pág. 317).

Se trata de ver a los discursos no como verdades científicas, sino de verlos como resultado de formaciones históricas, como prácticas discursivas con cronologías y niveles particulares unos de otros.

Hasta este momento la función enunciativa y el enunciado han servido para comprender el Discurso, pues están estrictamente ligados ya que no se puede comprender el discurso sin

comprender las reglas que le dan lugar, eso es la función enunciativa. El discurso entonces no se trata de una unidad de análisis lingüístico pues va más allá, implica poder y lucha, además implica la enunciación como decisión, pues no nombra todo, así se lo puede extender como un elemento de poder. La relación entre el discurso y el sujeto no implica una cuestión subjetiva, ni mucho menos una visión trascendental humanista.

El sujeto no es más que una posición desde la cual se enuncia, es decir que cumple el papel de portador del discurso, ocupa el lugar de sujeto parlante según el discurso lo requiera. Dicha posición puede ser tomada por más de un individuo sin que eso implique un cambio a nivel enunciativo. Al analizar un texto o un discurso no interesa el autor que lo nombró o escribió, pues él viene a ser un objeto más o una estrategia para que dicho discurso ponga en práctica sus reglas. El sujeto precisamente está sujeto a las reglas planteadas por función enunciativa, es un elemento al cual regulan y construyen a través de sus reglas y exclusiones.

Es importante tomar en cuenta que el análisis no busca unificación ni darle una unidad racional al texto, se trata de comprenderlo como discontinuidad pues está atravesado por rupturas que no son más que las transformaciones que influyen en las formaciones discursivas (Foucault, 1970, pág. 296) .Aquí radica la diferencia con otros análisis que hacen ver al texto como una unidad racional con un autor iluminado; por el contrario lo que busca es describir expresamente lo dicho con sus condiciones propias, como un saber, lo que implica que no siempre radicará en cuestiones racionales sino que “ *puede intervenir igualmente en ficciones, reflexiones, relatos, reglamentos institucionales y decisiones políticas*” (Foucault, 1970, pág. 308) El sujeto en el saber ocupa un espacio para poder hablar de los objetos que plantea el discurso, pero siempre sabiendo que el sujeto es siempre dependiente del saber que está nombrando. “*el sujeto está necesariamente situado y es dependiente, sin que pueda figurar en él (en el saber) como titular.*” (Foucault, 1970, pág. 307)

El sujeto en este tipo de análisis no tiene trascendencia sino como otro objeto de construcción del discurso y de sus reglas singulares, pues impera la cuestión de la muerte de dios y del hombre, donde el hombre está sujeto a las reglas planteadas en el discurso, “(el

discurso) *Es más bien un elemento que habla por nosotros: discurso sin sujeto hablante*” (Sauquillo, 2001, pág. 94)

La relación entre el discurso y el sujeto, es la relación de poder, donde el sujeto solo ocupa un espacio destinado por el discurso, y las instituciones se encargan de la ritualización de ese pronunciamiento. El discurso a la vez que se repite una y otra vez, va haciendo que esta lucha con el sujeto se normalice.

El discurso implica una serie de reglas singulares dentro de cada uno como había dicho, pero también tiene reglas de acuerdo a quien ocupa el lugar de enunciación, se trata de un ritual en el que define la cualificación que deben tener los individuos que hablan, así define gestos, actitudes, etc. , es decir que perfila el sujeto que habla. Esto supone que no todos los lugares del discurso son accesibles al sujeto, pues éste no percibe el control que se está ejerciendo sobre él. Además implica la existencia de un sistema de comunicación entre los individuos que hablan, desde el discurso.

Luego de comprender la relación de poder existente entre individuo y discurso, es necesario aclarar que en el proceso de comunicación los individuos no hacen un intercambio de discursos sino que el saber está monopolizado por el discurso en tanto que controla que puede y no puede decir el sujeto, además que monopoliza el saber implicando que solo ciertos discursos se puedan comunicar.

En “El Orden del Discurso” se plantea claramente la relación entre sujeto y discurso, donde la postura del sujeto está sometida a las reglas del discurso. Si bien es cierto que para el sujeto que habla la imposición violenta del discurso pasa desapercibida ya que las instituciones ritualizan la sujeción, normalizando el rol pasivo del individuo. Así, el propio Foucault plantea su desesperación al conocer que él mismo es un sujeto que está dominado por el discurso que pronuncia y que ya lo ha interiorizado. Los sistemas discursivos están diseñados para pasar desapercibidos por el sujeto haciéndole creer por el contrario que él es quien domina lo que pronuncia, pero en realidad solo es una posición necesaria para que el poder del discurso siga reproduciéndose.

El discurso no puede estar desligado del poder, pues es la representación del mismo. Es la herramienta que se impone ante los individuos ya sea como sujetos parlantes o como

sujetos de estudio, u oyentes. El discurso contempla cada uno de los sujetos como localidades que cumplen una función.

La producción del discurso se encuentra controlada a través de procedimientos de exclusión, y prohibición: la exclusión y selección de los sujetos por una parte y la prohibición de habla de ciertas cosas, por otra. El éxito del sistema de poder consiste en el control de la producción de discursos, así como su control interno ya sea de enunciados o individuos. Es importante recalcar la relación discurso poder, pues el discurso no solo complementa al poder sino que él mismo es poder. El hecho enunciativo no es solo la pronunciación azarosa de palabras, sino que es el pronunciamiento de lo que el poder desea que se diga y el silencio de lo que no le conviene. La palabra, el lenguaje, están precedidos por el poder, por todo un sistema que permite o no la enunciación.

El sujeto, entonces queda atrapado en este sistema de exclusión y prohibición, siendo igualmente controlado para decir solo lo necesario; y además encajar su cuerpo con lo que está enunciando.

1.2 Microfísica del poder

Los trabajos arqueológicos difieren de las teorías estructuralistas no solo en cuanto a la percepción de enunciado y el discurso, además lo hace a través de la inclusión de poder en sus análisis; es una percepción distinta explicada desde las relaciones y coerciones más básicas de la esfera social.

La cuestión es que muchas teorías plantean el tema del poder, pero no se dan cuenta que dicha estructura se encuentra enraizada en la misma conciencia y el cuerpo de cada individuo de la sociedad, lo que implica que la sujeción sea aún más fuerte pues se encuentra en nuestra propia conciencia y en nuestro cuerpo.

La construcción histórica de discursos dentro de la sociedad moderna ha tenido un elemento que se le contrapone, el cuerpo en el sentido que en su naturaleza el cuerpo en sí mismo no responde a un discurso sino al individuo, pero al necesitar de un sujeto parlante el discurso se apropia del cuerpo construyéndolo a su “imagen y semejanza”. Siempre habrá una relación antagónica entre el discurso, la historia y el cuerpo, pues en sí mismo el

cuerpo representa la naturaleza y no la verdad en la que se supone están contruidos los discursos legítimos. Se trata de una relación violenta.

“Cuerpo del ejercicio más que de la física especulativa; cuerpo manipulado por la autoridad, más que atravesado por los espíritus animales; cuerpo del encausamiento útil y no de la mecánica racional, pero en el cual, por eso mismo, se anunciará cierto número de exigencias de la naturaleza y de coacciones funcionales” (Foucault M. , pág. 159)

El cuerpo representa un elemento que el discurso debe dominar para ejercer su poder; esto responde a las formas de punición instauradas en la sociedad moderna en donde *“el cuerpo ya no debe ser marcado, debe ser dominado y corregido, el tiempo debe ser medido y plenamente utilizado”* (Foucault M. , 2005, pág. 49). El cuerpo como instrumento funcional al discurso imperante, es decir al poder.

La construcción del cuerpo y la subjetividad también están intervenidas por el poder, en tanto que el discurso imperante exige un perfil no solo psicológico sino físico del sujeto parlante. El control y la vigilancia de cuerpo se han integrado de manera tal que dentro de la conciencia del individuo el control del cuerpo ya está inmerso, así sin necesidad de que el poder lo vigile, el cuerpo se construye de acuerdo al discurso.

La microfísica del poder actúa a través de aparatos disciplinarios, que son los que se encargan de neutralizar el desorden y evitar la movilidad incontrolada de los cuerpos; lo hacen a través de la clasificación, caracterización y ubicación de los cuerpos y los espacios en los que son ubicados. Se trata de toda una serie de técnicas, instituciones y discursos que legitiman dicha construcción y vigilancia del cuerpo del individuo; no se trata solamente del sujeto parlante sino todos los individuos encajando en cada discurso y lugar que le corresponde.

La disciplina no solo coerciona el cuerpo, sino los gestos, y los lugares, los cuales siempre buscan una estructura celular o individual para evitar la diversidad. De esta rigurosa disciplina aplicada a los cuerpos nace también la circulación de los mismos en un sistema de relaciones previamente pensado y diseñado. Los lugares están diseñados para permitir la vigilancia y la socialización controlada. Cada cuerpo está diseñado para responder física, gestual y emocionalmente a relaciones específicas dentro del lugar en el que fue clasificado. Sin embargo el control del cuerpo y de los espacios no solo responde a la

vigilancia sino también a la funcionalidad. Estando los cuerpos diseñados, educados, divididos y controlados se los puede adecuar para que además sean funcionales con la sociedad en la que se encuentran. Por lo tanto se controla también los tiempos y la sincronización de los cuerpos con sus gestos y movimientos respectivos.

Los tiempos y actividades que el cuerpo realiza son también controlados; se trata de un tiempo disciplinado, de adaptar el cuerpo a un ritmo colectivo y obligatorio; el control del tiempo implica una “anato-cronología” (Foucault M. , pág. 156). Esta disciplina impuesta al cuerpo en cuanto al tiempo, tiene que ver con la concordancia entre los gestos y las actividades del cuerpo; la microfísica busca el apoyo del gesto eficaz contextualizado con la actividad y el tiempo adecuado.

Al organizar los cuerpos y los lugares de manera funcional se crean lugares complejos en cuanto a arquitectura y jerarquías; se tratan de arquitecturas que favorecen a la vigilancia constante del poder y además que garantizan la funcionalidad. En este caso se trata del panóptico no solo como arquitectura penal sino como la arquitectura preferida de la sociedad moderna. El panóptico como lógica que favorece el control externo y además el autocontrol; garantiza que los cuerpos sigan sujetos al discurso.

Los espacios en los que son ubicados los individuos responden a un orden jerárquico que garantiza control desde los mismos individuos, la jerarquía es una de la herramienta usadas por el poder para controlar los cuerpos; los individuos están organizados de tal manera que en una pirámide jerárquica todos sean vigilados de arriba hacia abajo. La arquitectura es un elemento importante para el control del cuerpo, la estructura de pirámide y el encasillamiento de ciudades siguen un esquema que permite el control mutuo, los espacios privados son pocos, todas las instancias de la vida del hombre pasan a ser públicas para permitir el control recíproco y jerárquico.

El panóptico es la estructura prevaleciente en instituciones modernas ya sean colegios, escuelas militares u hospitales, todos ellos mantienen esa estructura que permite la vigilancia y la corrección del cuerpo; además esas instituciones modernas son jerárquicas, en el sentido que el que posee el “discurso de verdad” tiene poder, las relaciones maestro-alumno son muy marcadas al igual que la relación médico-paciente.

Los cuerpos en cierto momento pueden dejar de responder a la disciplina para lo cual se ha previsto instituciones que en primer lugar alejen los cuerpos disciplinados y luego se encarguen de reeducarlos y reinsertarlos al sistema de relaciones, sin embargo pueden existir cuerpos que no se adapten ya sea a los espacios o los tiempos destinados, en cuyo caso se los encierra y divide en otros grupos e instituciones.

El control del cuerpo no es un hecho inédito de la sociedad moderna pues también se controlaba al cuerpo en otras sociedades como la medieval a través de la satanización del cuerpo femenino; sin embargo en la sociedad moderna ha implicado todo un aparato sistemático y organizado dirigido a controlar el cuerpo. Nuestra sociedad supone todo un aparataje complejo más allá de la moral y la iglesia que controla el cuerpo de una manera exitosa y ocultando a la vez la fricción existente entre poder y cuerpo o discurso y cuerpo.

La disciplina moderna es sutil y discreta casi imperceptible; sus formas de control penetran en la esfera social de manera casi natural, el roce entre cuerpo y discurso casi no se siente gracias a que el poder se ha ingeniado las formas de no ser visto naturalizando su control. *“Es un poder modesto, suspicaz, que funciona según el modelo de una economía calculada pero permanente”* (Foucault M. , pág. 175). La vigilancia se ha introducido con total normalidad en la cotidianidad de los individuos y los espacios que estos frecuentan.

El individuo a corregir es el prototipo de individuo que maneja la sociedad moderna, en otras sociedades se trató de monstruos y se usó otro tipo de control; pero este prototipo de individuo prevaleciente en nuestra sociedad ha permitido el despliegue de dicho aparato disciplinario. La sociedad moderna está dispuesta dejar de lado al monstruo al que alejaban otras sociedades, para corregirlo y convertirlo en un cuerpo disciplinado. *“La aparición del incorregible es coetánea de la puesta en práctica de las técnicas de disciplina que tienen lugar en Occidente”* (Foucault M. , 2005, pág. 62). Para esta nueva clasificación de los individuos en las sociedades modernas, presupone todo este aparato de disciplina que ha sido descrito. La formación de instituciones y disciplinas de corrección moderna surgen a partir de esta forma. El sujeto a corregir permite el apareamiento y fortalecimiento de esta estructura moderna de poder instaurada para los cuerpos.

Existen 3 características de este control moderno que lo hacen tan exitoso y diferente de los de otras sociedades. Primero se trabaja o educa al cuerpo en partes, cada parte es bien trabajada y sometida; segundo, no se enfoca en la conducta o el lenguaje sino en la organización y la eficacia y el tercero es la coerción ininterrumpida, el cuerpo nunca deja de ser vigilado, controlado y construido de acuerdo al poder. (Foucault M. , pág. 142).

La microfísica del poder implica que la dominación política penetra cada uno de los cuerpos y subjetividades de los individuos, no existe un cuerpo que no haya sido intervenido ya sea para usarlo como sujeto parlante o para corregirlo. Lo político entonces penetra cada una de las relaciones existentes en la sociedad y los cuerpos que pertenecen a ella. *“técnicas minuciosas siempre, ínfimas, pero que tienen su importancia, puesto que definen cierto modo de adscripción política y detallada del cuerpo, una nueva microfísica del poder; y puesto que no han cesado de invadir dominios más amplios”* (Foucault M. , pág. 142).

El control del cuerpo, penetra cada una de las instancias en las que éste se desenvuelve, el hogar, el trabajo, la escuela, la economía, la política; en cada instancia en este ubicado el cuerpo implica un perfil que él debe cumplir para permanecer en la sociedad, pero no sólo a nivel físico sino también subjetivo y psicológico.

La microfísica del poder comprende 3 instancias: la primera; la óptica que implica la vigilancia contante y generalizada (panoptismo), todo debe ser observado. La mecánica, implica el aislamiento y reagrupamiento de los individuos definiendo la localización de los cuerpos. Fisiología implica la definición de normas, y el rechazo de cuerpos no adaptados; implica lo terapéutico. (Foucault M. , 2005, pág. 49). Esta es la forma de funcionamiento del poder en la sociedad moderna, a través del control minucioso de los cuerpos y las conductas de los individuos a un nivel micro asegurándose de que desde lo más pequeño este controlado a su favor.

La cuestión de la microfísica del poder es comprender que la violencia ejercida por un discurso es minuciosa, organiza cada cuerpo y espacio; además tiene la capacidad de pasar desapercibida. Esta lógica de poder incluye el principio del cuadro, que se encarga de ordenar y disciplinar las multiplicidades; el cuadro deriva en la taxonomía como una

función que se encarga de individualizar a los sujetos y a la vez se encarga de la multiplicidad. Dicha taxonomía es la base de la microfísica del poder ya que crea individuos celulares a la vez que están conectados en relaciones específicas y formas determinadas de “multiplicidad” o aparente multiplicidad. (Foucault M. , pág. 153).

La disciplina no solo maneja el cuerpo, los tiempos, las actividades además se encarga de la sincronía entre todos estos y los objetos, *“El poder viene a deslizarse sobre toda la superficie de contacto entre el cuerpo y el objeto que manipula; los amarra el uno al otro”* (Foucault M. , pág. 157). Al igual que el cuerpo los objetos también se construyen de tal manera que sean usados para la funcionalidad del sistema a favor del poder.

La microfísica poder se ve reflejada en las formas de sujeción aquí descritas, las cuales se encargan de disciplinar a los cuerpos para crear todo un aparato funcional de actividades de acuerdo a los requerimientos del poder y su discurso. Así, se puede decir que el sujeto no es más que un cuerpo que ocupa un lugar específico en la sociedad, que realiza actividades en tiempos previamente estimados y que además hace uso sincrónico de los objetos que usa, todo ello adornado con el gesto adecuado para mostrar la total coerción.

La sincronía entre el objeto y el individuo responde también a la exigencia de funcionalidad, para la cual el cuerpo disciplinado debe estar en capacidad de crear y usar objetos que favorezcan sus actividades designadas por el poder; la eficacia es el segundo fin de la disciplina del cuerpo después de la vigilancia. La arqueología no se encarga de interpretar solamente la literalidad del discurso, sino además de traducir esta microfísica de poder en esos discurso y en los objetos que han hecho aparecer cada uno, por esta razón es tan difícil encasillara dentro de una corriente, se trata de una forma completa de ver el funcionamiento de la sociedad moderna y contemporánea.

La microfísica del poder en realidad más que una herramienta teórica es un análisis de la estructura de poder que manejan las sociedades modernas; sin tener en cuenta esta estructura no se puede comprender la posición del sujeto en la sociedad y el discurso. Todo el proceso de disciplina del cuerpo no solo repercute en él, desde mi punto de vista la creación de identidades grupales según la clasificación hecha por el poder, no son más que identidades ficticias que favorecen la vigilancia y el autocontrol o a su vez reaccionarias a

ese control. Cuando se hace una caracterización de un individuo con síndrome de Down, no solo se lo está ubicando en el panorama social y facilitando su control, además, se le brinda una identidad específica legitimada a través del discurso médico, que tiene la categoría de científico y por lo tanto de verdad.

1.3 La medicina como disciplina de control del cuerpo: concepción moderna de la enfermedad

El control y la construcción de los cuerpos se ejercen a través de varias disciplinas científicas, que se encargan de perfilar y justificar el control del cuerpo, se encargan de la construcción de un cuerpo social idóneo a las necesidades de funcionalidad del poder. Así, la modernidad ha previsto disciplinas denominadas científicas en la medida en que cumplen el papel de construcción del cuerpo y también su control por medio de la científicidad como herramienta legitimadora. La medicina ha sido una de las disciplinas más exitosas por las razones que voy a explicar en los siguientes párrafos.

La medicina tal como la conocemos hoy en día es el resultado de varios cambios tanto a nivel de discurso, así como también de las prácticas discursivas, es decir de condiciones históricas que la han constituido en lo que es. Antes de querer introducirme en el análisis del discurso en sí mismo propongo dar una especie de caracterización de lo que es la medicina moderna y la enfermedad como su unidad de análisis, de los cambios que se han percibido en ellas y de las estructuras ya identificadas en su construcción.

La concepción de la enfermedad dio lugar al cambio en la concepción social de la medicina, sucede que hasta hace algunos siglos la enfermedad y el enfermo eran vistos de manera totalmente distinta. La enfermedad tenía que ver con lo mítico, lo religioso, lo sobrehumano. La racionalización del mundo y la disciplina moderna impuesta al cuerpo se desligaron del lazo mítico que se unía con la enfermedad, se empezó a dejar de lado al monstruo incorregible para implantar un individuo a corregir dentro de su enfermedad.

La enfermedad ha sido asociada con una irrupción funcional de algún órgano, músculo, y por supuesto con una disfunción mental. De igual forma también se ha explicado la

enfermedad como la regresión de un proceso evolutivo, o la dificultad para adaptarse a las circunstancias a las que está sometido el individuo.

Existe una aclaración sumamente importante que hacer, la enfermedad es un hecho social, sobretodo la enfermedad mental. Michel Foucault en su libro “Enfermedad Mental y Personalidad” intenta indagar y aclara las condiciones individuales de la persona enferma, sin embargo llega a la conclusión que la enfermedad mental e incluso la orgánica son el resultado de la sociedad; ningún enfermo mental está enfermo hasta que los otros lo notan. *“Desde hace tiempo, un hecho es lugar común en la sociología y la patología mental: la enfermedad no tiene realidad y valor de enfermedad más que en una cultura que la reconoce como tal”* (Foucault M. , 1961, pág. 68).

La concepción de la enfermedad se enmarca en el tipo de sistema de transgresión que se ha planteado la sociedad moderna, ya que todas las sociedades se plantean un sistema de transgresión, el de la sociedad moderna es particular; pues se basa en la separación cuerpo-alma donde el cuerpo es el objeto transgresor. El cuerpo es el que debe ser disciplinado por ser el más propenso a la transgresión.

El sistema de transgresión de la sociedad moderna tiende a definir a los cuerpos entre lo normal y lo patológico, pero esta distinción se introduce en la medicina desde el siglo XVIII; antes de este siglo la medicina no plantaba la patología como un medio de distinción sino usaba concepciones demoniacas para definir la enfermedad. Lo demoniaco siempre tuvo que ver con el cuerpo desde concepciones religiosas, así desde entonces la sociedad moderna heredó esa concepción demoniaca del cuerpo siendo él la base de la transgresión y por ende del control. *“El desarrollo del saber médico desde el siglo XVI no está ligado a la sustitución de lo sobrenatural por lo patológico; sino a la aparición de los poderes de transgresión del cuerpo”* (Foucault M. , 2005, pág. 19).

Si bien es cierto no se podría decir que se ha mantenido la concepción de enfermedad desde el siglo XVIII, lo que sucedió es que se ha fortalecido la patología como disciplina médica, esto cambia la relación entre lo excluido y lo incluido; muchas enfermedades se han modificado en cuanto a tratamientos, descripciones, etc. (Foucault M. , 2005, pág. 19) La relación entre lo incluido y lo excluido se concibe de acuerdo a las posibles desviaciones

del cuerpo y su corrección, además de las condiciones sociales donde se desarrollan. Al hablar de exclusión se trata de una mirada del individuo como extraño, mientras que se habla de inclusión en la medida en que se explican o intentan explicar la condición del individuo. En los últimos años se ha escuchado de la inclusión social de los niños con síndrome de Down, lo que implica que se han convertido en individuos corregibles y su cuerpo ha sido medicalizado, ósea ha sido objeto de teoría y práctica médica.

La enfermedad ya no es el campo único y privilegiado de la medicina; la medicina preventiva muestra que la enfermedad y las demandas del enfermo ya no son la prioridad de la disciplina médica. En primer lugar se debe tomar en cuenta que ya no es el enfermo el que demanda atención médica, sino que el médico interviene en tanto considera necesario; por otra parte de igual forma ha dejado de indagar la enfermedad para adentrarse en la salud. La medicina ha abandonado el campo exclusivo de la enfermedad para referirse a todo lo concerniente a la salud. *“La salud se convirtió en un objeto de intervención médica. Todo lo que garantiza la salud del individuo, ya sea el saneamiento del agua, las condiciones de vivienda o el régimen urbanístico es hoy un campo de intervención médica”* (Foucault M. , 2005, pág. 76).

La medicina ha llegado a ser completamente exitosa en la sociedad moderna, dicho éxito es gracias a la invención de la salud en tanto que derecho, estado corporal, unidad de análisis y tratamiento. La salud ha permitido y justificado el papel prioritario que ha tenido la medicina en la sociedad moderna como disciplina eficiente en controlar el cuerpo. La salud ha introducido una serie de campos de estudio a la medicina que antes no implicaba; ha sobrepasado el tema de la enfermedad para concentrarse en todo el cuerpo humano no solo enfermo sino ahora también en cuerpos sanos.

Por otra parte, la medicina moderna no se permitiría ser lo que es sino hubiera tenido el nacimiento de dos disciplinas que la complementan como ciencia, tanto la patología así como la clínica han permitido una mirada particular tanto de la enfermedad como del enfermo y los síntomas. La patología moderna condensa la sintomatología y la clasificación de las enfermedades modernas, mientras la clínica le da el estatus de racional, en tanto que la convierte en una disciplina empírica donde cada caso es explorado empíricamente. Desde el apareamiento de la clínica el discurso médico se transforma de tal modo en el que el

médico y le paciente mantienen una relación en la que se explora el cuerpo de manera particular. Tanto la patología así como la clínica permiten darle un fundamento racional a la medicina como ciencia basada en lo empírico, es decir, en lo tangible y explícito. Así en el texto “el nacimiento de la clínica” se explica de manera clara que la vista como sentido primordial del médico le permite llegar hasta el conocimiento empírico. La medicina en tanto que ciencia moderna ha conseguido su éxito gracias a las dos disciplinas que se desarrollan a partir del siglo XVIII.

La sociedad moderna concibe la enfermedad como una desviación de un comportamiento normal ya sea de manera fisiológica como psiquiátrica; le ha dado un estatus de desviación corregible. Las correcciones o punitivas se han modificado de manera histórica; la sociedad moderna ya no castiga las desviaciones con exposiciones públicas por ejemplo, la punición moderna está basada en la exclusión y reclusión. El encierro es el castigo o intento de corrección privilegiado en nuestra sociedad. La exclusión del enfermo lo ha llevado a ser parte de esta punición como sujeto desviado con necesidad de ser corregido y reinsertado en la sociedad.

La principal característica de la punición aplicada al enfermo es convertirlo en un sujeto alienado de sus facultades y de sus derechos. El enfermo es desligado de la capacidad de opinar sobre sí mismo y sobre su condición; todos hablan por él, sus palabras no tiene importancia en comparación con la credibilidad del médico.

Se debe tomar en cuenta que la alienación del enfermo mental está antes que el proceso mismo de la enfermedad, es decir que antes de ser una consecuencia de la enfermedad la alienación es una causa para la misma. La psiquiatría y la medicina han incluido a la alienación de la realidad como una consecuencia de la enfermedad mental, sin embargo Foucault plantea que esa alienación es previa al proceso del enfermo. Es decir que en la medida en que se le aliena de sus decisiones, de sus actividades, etc. Su enfermedad se radicaliza.

La libertad promulgada en la Revolución Francesa se ve contradicha por los enfermos, en tanto que son alienados de sus propias decisiones. Así existe una alienación social, de la cual se deriva la alienación psicológica de la realidad. La condición alienada del enfermo es

el resultado del propio sistema social, en la medida en que se le quita la capacidad de decisión. *“Debemos encontrar la condición primera de la enfermedad en un conflicto del medio humano, y que lo propio de la enfermedad es ser una reacción de defensa generalizada ante ese conflicto”* (Foucault M. , 1961, pág. 103).

La enfermedad mental es el resultado de la alienación social previa a la cual el sujeto reacciona de manera inesperada; dicha reacción es la que se clasifica como no funcional. La enfermedad es valorada en términos de funcionalidad en el medio social; sin embargo no se toma en cuenta el medio social para el diagnóstico. El diagnóstico de la enfermedad mental implica, entonces una contradicción de la que el enfermo no puede salir. Al estar alienado socialmente, y por ende responder con la alienación psicológica el enfermo no puede encajar en el sistema en la medida en que no se trate la causa, es decir la alienación social. Atrapado en esa contradicción, el enfermo no es tratado sino con el encierro.

Así, el enfermo se constituye en ejemplo de la no libertad y la no igualdad en la sociedad moderna, es necesario excluirlo y corregirlo de ser posible. El poder no puede permitir que un sujeto rompa con su dinámica. La cura de las enfermedades mentales incluye todos los casos alienación y exclusión; lo que implica un alejamiento de sujetos peligrosos para el desarrollo funcional del sistema de poder.

Por otra parte, la medicina se ha encargado de normalizar la enfermedad, a través de la disciplina patológica, es decir se ha encargado de incluir los síntomas como parte del proceso natural del enfermo, así implica una estrategia en la que el poder se encarga incluso de controlar los cuerpos alienados. La cura sin embargo continúa siendo la exclusión y reclusión. El síndrome de Down, ha sido abordado no solo desde la medicina sino también desde la psicología y psicopatología; disciplinas desde las cuales se emprende un tratamiento para la inclusión de las personas diagnosticadas con este síndrome. Por ello es importante tomar en cuenta las diferencias entre la medicina y la psicología, aunque su relación sea muy cercana.

Ambas comparten la disciplina de diagnóstico como la neurología y la genética. La cercanía entre estas disciplinas implica también una cercanía en sus formas de curar como el encierro. Sin embargo, y de manera especial, a la psicología le ha costado más reconocer

la alienación previa a la enfermedad mental. Lo cierto es que la enfermedad es una condición social, en la medida en que se considera algo como patológico existe detrás la alienación previa a la que Foucault se refiere.

Pero es importante comprender a la enfermedad mental como una reacción al presente. *“La enfermedad engloba el conjunto de las reacciones de huida y de defensa mediante las cuales el enfermo responde a la situación en la que se encuentra”* (Foucault M. , 1961, pág. 43). La medicina y la psicología insistían en la regresión evolutiva del enfermo, la evolución funcionando a la inversa. Sin embargo, dicha regresión se la veía como extraña pero no es más que una reacción consiente de huida a las condiciones actuales del individuo, una vez más se comprende a la enfermedad como reacción al medio social. La enfermedad mental es una forma de huir a las condiciones que perjudican al individuo; se trata nuevamente de la alienación social actuando antes que la enfermedad misma. Aparentemente un enfermo no tiene ningún tipo de conexión con la realidad y el presente, pero en realidad se trata de un grado consiente a tal punto que busca escapar y reaccionar. (Foucault M. , 1961, pág. 49). La base de la enfermedad es la angustia del sujeto ante sus circunstancias presentes de control y de alienación social.

La enfermedad mental tal como la explica Foucault no es irracional, mantiene una base coherente que médicos y psicólogos no reconocen, y tampoco la incluyen para los procesos de curación, pues implica el reconocimiento de la falsedad de los postulados modernos como la libertad y la igualdad. La enfermedad es peligrosa para el sistema en tanto que deslegitima las creencias modernas. Por ello es importante que la enfermedad tenga un tratamiento cuidadoso, ya sea normalizándola o excluyéndola completamente.

La concepción moderna de enfermedad tiene una condición previa, la contradicción entre el medio, la libertad prometida por la sociedad moderna y la usurpación de la misma libertad individual; las prácticas de maltrato hacia los enfermos mentales en épocas pasadas se cambia para alienarlos y hacerlos incapaces de decidir, una forma más de separarlos del cuerpo social sano. Así existe la contradicción más famosa de la modernidad, la libertad. Si la Revolución Francesa nos promete el derecho a la libertad como inalienable, la ciencia lo elimina a causa de la funcionalidad, así que somos libres en la medida que somos socialmente funcionales.

El tratamiento de la enfermedad fundado en dicha alienación no permite sino una desconexión con el medio social y como resultado la alienación mental. La alienación mental no es previa a la enfermedad sino se deriva de la alienación social a la que se somete el individuo. Es necesario comprender que la dinámica de la enfermedad es normal, se entiende la enfermedad si la vemos como una reacción al medio y de la misma manera se administra el tratamiento. Mantener la condición alienada del enfermo no es una forma de superar la enfermedad.

La medicina y la psicología son ciencias muy cercanas como se ha intentado demostrar en líneas anteriores; si bien es cierto que la psicología es una ciencia posterior a la medicina se debe tener en cuenta que la psicología y la psiquiatría se desprenden de la medicina, luego de una larga lucha por parte de los psicólogos para conseguir dicha emancipación. Así, muchos de sus métodos y disciplinas de apoyo son similares. Las dos ciencias han intentado separar su objeto de estudio, sin embargo tienen un punto de encuentro, la enfermedad. Muchos psicólogos dirán que se trata de enfermedades mentales, pero como vimos la génesis de las enfermedades es la misma, la disfuncionalidad, la alienación y el tratamiento, así lo aclara Foucault: *“la patología mental encuentra su unidad con la patología orgánica en esta noción de perturbación funcional”* (Foucault M. , 1961, pág. 101).

Con ello, no quiero quitarle estatus científico o de credibilidad a ninguna de las ciencias, lo que intento es marcar la cercanía gracias a la historia que pueden compartir. Dicha base de exclusión de lo disfuncional en las dos ciencias es necesaria ya que la una sirve de apoyo a la otra, al menos en el tema que se trata en este trabajo. El síndrome de Down es una “enfermedad” a la que se le da atención tanto psicológica como médica; una apoya a la otra, sobre todo en la fase de tratamiento, especialmente la psicología educativa. Este apoyo al que me refiero es palpable cuando se vive de manera cotidiana con una persona con síndrome de Down, personalmente puedo decir que el tratamiento de estas personas esta sostenido y sustentado por estas dos ramas científicas. Además sustento esta relación cercana entre dichas ciencias en la medida en que no se puede hacer una división del cuerpo para remitir la mente y lo nervioso a la psicología mientras el resto del cuerpo se remite a la medicina. Se trata de un mismo cuerpo que mantiene conectadas sus partes.

La psicología, por un lado, no puede remitir todos los desórdenes a una fuente nerviosa, el diagnóstico psicológico contempla o debería contemplar según Foucault las condiciones del enfermo tanto personales como sociales e históricas, lo que inevitablemente conlleva una concepción global del cuerpo y por ende una verdadera ciencia materialista. *“En otros términos, cuando se relaciona la enfermedad con sus condiciones históricas y sociales de aparición, nos preparamos para encontrar los componentes orgánicos, y hacemos un análisis realmente materialista”* (Foucault M. , 1961, pág. 102).

La medicina y la psicología al estar estrictamente ligadas por el objeto de estudio, deben tomar en cuenta las condiciones sociales del enfermo, sus síntomas, dolencias y preocupaciones antes de imponer diagnósticos. Aunque este trabajo está encaminado al análisis de un discurso médico, Foucault proporciona una comprensión integral de enfermedad, como enraizada en lo social más que en la comprensión dividida del cuerpo. La enfermedad es concebida como atravesada por el poder, la historia y la alienación social a la que se enfrenta el sujeto; y en la medida en que se contemplen estas variables los tratamientos según Foucault podrían ser compatibles con las enfermedades.

CAPÍTULO II: El síndrome de Down y la medicalización extendida

Este capítulo dirige la mirada hacia la medicina como ciencia social, lo que implica una serie de procesos históricos por los que ha atravesado y los cuales la han convertido en autoridad social moderna. Uno de esos procesos históricos es el de medicalización extendida, el cual aparece gracias a un tema en un principio político, como es el derecho a la salud, pero que con el tiempo se inserta en el objeto de estudio de la medicina desplazando incluso a la enfermedad. El fortalecimiento de la medicina como autoridad se dio gracias a este proceso histórico del cual se desprende también la inserción de la medicina en procesos económicos.

La medicina moderna, es una ciencia atravesada por los postulados modernos, tanto a nivel político como económico. Su éxito es inminente en la sociedad moderna, por poder introducir nuevas patologías disfuncionales con el sistema. Se ha convertido más que una ciencia de la cura en una ciencia del control. El repaso por los términos modernos que rodean al síndrome de Down, como la discapacidad y la inclusión brindan una mirada más amplia del ejercicio médico como social. La discapacidad y la inclusión muestran los diferentes ámbitos en los que la medicina se ha introducido como la economía y la política. Este capítulo además recoge el contexto y plantea los enunciados extraídos del libro que se busca analizar.

2.2 Medicalización generalizada

Había dicho que la medicina es una ciencia social, pues ahora percibo como necesario decir que la medicina no puede ser considerada una ciencia universal; a pesar de las muchas objeciones que se puedan hacer ante esta afirmación, no se la puede ver como una ciencia universal, pues es relativa a la sociedad en la que se instauró junto con el sistema de transgresión. Así, la enfermedad también es relativa. La enfermedad es aquello que se encuentra práctica y teóricamente medicalizado, en una época determinada y en una sociedad concreta. (Foucault M. , 2005, pág. 21). Lo medicalizado es aquello que se encuentra teorizado, definido o abarcado por la medicina.

La medicalización describe el proceso en el que la medicina como disciplina ha ido incrementando sus campos de estudio y tratamiento. Se trata de los hábitos que pueden ser abordados desde la medicina y tratados también desde ella. La medicina como ciencia se han extendido más allá de la enfermedad, hoy la salud se ha introducido en la discusión médica. La salud concebida como un derecho, hace que el Estado la garantice y en la medida en que la salud es un derecho se concibe paralelamente el derecho a la enfermedad. La enfermedad desprende todo un ritual ya sea médico, laboral, personal, etc. hoy los empleados reclaman atenciones a los enfermos, seguros médicos e indemnizaciones médicas; todo eso como resultado de la concepción moderna de enfermedad, el enfermo adquiere derechos. Una persona enferma tiene derecho al tratamiento, al reposo, y a todos los cuidados necesarios; además la prevención se convierte en el fuerte de la medicina. Toda esta concepción de la enfermedad y la salud, llevan a un mayor control del cuerpo de manera legítima por parte del Estado.

La inserción de la medicina, la salud y la enfermedad como derechos que deben garantizar el Estado, hacen de la medicina una ciencia que se introduce en la política, no solo por las garantías que ofrece el Estado sino por las discusiones que se han planteado al respecto en los ámbitos políticos. No es de extrañarse si los políticos plantean en sus discursos el tema de la salud, el derechos de los enfermos, etc. en la sociedad moderna la medicina y sus objetos de estudio se convierten en temas políticos y por ende la medicina también se politiza.

El ingreso de la medicina al campo político conlleva también su ingreso en la macroeconomía no solo por movilizar grandes recursos estatales, sino que además existe la privatización de la medicina, en tanto que diagnóstica y en tanto que cura (medicinas). La privatización del ejercicio médico también es una característica importante de destacar en la modernidad, pues implica su inmersión en el campo económico. La salud además de ser un derecho se convierte en un servicio, a partir del cual se desprenden una serie de bienes como medicamentos, insumos, prótesis, servicios, etc.

La economía de la medicina es un tema muy extenso tratado por muchos actores críticos sobre todo porque la privatización del ejercicio médico como un servicio se vuelve elitista y el derecho a la salud se cumple solo para ciertas clases sociales. Históricamente la salud se ha convertido en un privilegio y un argumento para sustentar la lucha de clases como lo

muestra Jean Claude Polack en su libro “La medicina del Capital”; pero más allá de la lucha de clases y el economicismo, la medicalización extendida deja ver todo un sistema de poder más allá del económico, donde el ejercicio médico se impone ante otras instancias sociales.

La salud y la medicina preventiva permiten el control justificado del cuerpo, los hábitos personales del individuo se ven controlados de la misma manera que los hábitos en el trabajo. Sucede, que a nivel privado la medicina preventiva controla cómo se debe comer, dormir, tener relaciones sexuales; caminar, hacer deporte, etc. mientras a nivel público la medicina ocupacional controla la alimentación de los trabajadores, los tiempos de trabajo, las actividades idóneas para cumplir con el trabajo y por supuesto cuidar la salud del obrero. Si bien es cierto que el obrero estaba controlado mientras se encontraba en el trabajo, hoy la salud como derecho permite el control de la vida privada. La medicina preventiva ha sido la modalidad que probablemente más ha crecido en la disciplina médica. Sin embargo, esto es el resultado de una “medicalización indefinida” (Foucault M. , 2005, pág. 75). Es decir, la extensión del objeto de estudio de la medicina desde la enfermedad hasta todos los hábitos del individuo con su cuerpo.

Estos procesos de medicalización en ámbitos políticos y económicos son complementados con el avance tecnológico dentro de la medicina como es el descubrimiento de los antibióticos y los avances en imagenología (Foucault M. , 2005, pág. 70). Todos los descubrimientos y avances médicos ayudan al éxito de esta ciencia como disciplina para el control de los cuerpos modernos, el poder hace uso de la medicina en tanto que controla los cuerpos y los construye de manera funcional al sistema.

Como resultado de esta medicalización extendida en todos los ámbitos de lo individual y colectivo aparece una rama que complementa esta disciplina modernamente diseñada. La administración médica como una rama en la que se procesa el control de los individuos a través de estadísticas, datos, clasificaciones, etc. La medicina ha logrado una medicalización colectiva por medio del hospital (Foucault M. , 2005, pág. 77). La clasificación médica de los individuos ha hecho de la medicina más eficaz en el control del cuerpo, lo que justifica su éxito. La figura del médico ha llegado a ser una autoridad clasificadora a nivel social, la palabra del médico no puede ser refutada por el paciente, e

incluso por otras autoridades. El discurso médico es más legítimo que muchos otros, y más respetado, todo ello gracias a la construcción de la salud como un campo de estudio y tratamiento. La clínica como disciplina para el diagnóstico médico permite la intromisión del médico en la historia, el trabajo, los hábitos e incluso la ideología del paciente a través de su ficha clínica y la entrevista con el personal médico.

Las mismas disciplinas que construyeron la medicina moderna como la clínica y la patología la condujeron a una crisis. Una de las causas de la crisis se explica por el nivel de cientificidad que la medicina ha alcanzado; pues mientras se enlazaba con lo mítico o lo demoníaco no se esperaba resultados 100% exitosos pues el médico no mantenía el poder; por el contrario y en la medida en que se constituye como una ciencia busca resultados 100% exitosos sin embargo no los encuentra. *“La nocividad de la medicina se justificaba en proporción a su no cientificidad”* (Foucault M. , 2005, pág. 71). Los avances médicos han sido manchados por fracasos que los suceden. Históricamente los descubrimientos médicos que buscan salvar vidas terminan siendo un riesgo para ellas, algunos ejemplos son el descubrimiento de la anestesia, los tratamientos anti- infecciosos, entre otros; Foucault demuestra que esos descubrimientos por mucho tiempo no salvaron vidas, sino al contrario. *“Pero lo que surge desde comienzos del siglo XX es el hecho de que la medicina podría ser peligrosa, no en la medida de su ignorancia y falsedad, sino en la medida de su saber, en la medida en que se construye como ciencia.”* (Foucault M. , 2005, pág. 71). La medicina en la medida en que interviene el cuerpo lo modifica, lo lleva hasta umbrales desconocidos. El peligro no refiere a errores médicos necesariamente, sino también a riesgos en nombre de la cientificidad.

La biohistoria se encarga de toda esta medicina que ha logrado modificar genéticamente las enfermedades, y al mismo hombre. La medicina se encuentra en la era de la genética como madre de la vida, maneja la descendencia, las características y toda la composición de un individuo. El problema es que mientras la medicina más sabe, más conocimientos adquiere, más medicaliza. Aparecen constantemente enfermedades nuevas con nuevos métodos de cura, sin embargo eso implica constantes intervenciones y cambios en los procesos naturales del cuerpo. Por otra parte todo ello también tiene fines de poder, como la

movilización de recursos en nuevos medicamentos, o el control de enfermedades que pueden afectar al sistema social.

2.3 El síndrome como objeto enunciativo

Pues bien, luego de intentar construir un cuerpo teórico que ayude a abordar el Discurso médico del síndrome de Down quedó claro que el análisis del discurso es el análisis del enunciado. Así, es necesario mirar en primer lugar el síndrome como resultado de ese proceso de medicalización extendido. Las siguientes líneas buscan describir a breves rasgos cómo y por qué la medicina introdujo el concepto de síndrome a diferencia de la enfermedad; y las consecuencias de ello en la concepción del síndrome de Down.

La medicina como ciencia moderna y herramienta de disciplina ha extendido su campo de trabajo hasta espacios, personas y tiempos que antes no acostumbraba. Es evidente que el síndrome de Down es una enfermedad o afección moderna, no hace mucho se habla de él, además que los tratamientos y políticas han cambiado de manera drástica en las últimas décadas. Lo que preocupa es esa nueva visión ante este grupo, la disciplina que ejerce la medicina sobre este grupo. La problemática que deseo abordar es el discurso desde la medicina que termina en políticas públicas, familiares e incluso personales a raíz de los enunciados que dan lugar a lo que se conoce como síndrome de Down.

El síndrome de Down es el objeto enunciativo del discurso médico, es decir es de lo que habla y construye el discurso. El libro del que se extraerán los enunciados fue escrito en el año 2010, se enmarca en una época reciente, contemporánea, la época del auge de la medicina como ciencia legítima y científica. La razón para escoger este libro es simple, presenta preocupaciones comunes, preguntas y respuestas dirigidas a familias, pacientes y un público en general. Es decir que no se trata de un libro dirigido sólo a público especializado en medicina, se trata de la percepción médica presentada a la sociedad. Es la construcción de una percepción social; es decir que en la medida en que el discurso médico perfila el síndrome de Down también construye una visión social del mismo a través del mismo discurso pero con otro tipo de sujetos. Los sujetos como había dicho no son sujetos

trascendentales sino posiciones ante el discurso; en este caso se trata de una mirada de varios sujetos no sólo el médico y el paciente sino toda la mirada social de esta patología. Los discursos dirigidos a un público más amplio permite mirara las condiciones de posibilidad del discurso desde distintas posiciones.

El término Síndrome ha sido usado en la medicina desde hace muchos siglos para definir diferentes tipos de síntomas, sin embargo desde el siglo XX el concepto se ha modificado para la definición patológica de enfermedades con cuadros clínicos complejos. Si bien es cierto que el término ha formado parte de la literatura médica por varios siglos, a partir del siglo XX se lo usa de manera más frecuente y con distinto fines. A lo largo de años se ha intentado llegar a un consenso sobre la utilización del término en la medicina, resulta difícil de hacerlo pues engloba varios significados.

El síndrome es un término que según el Francisco Cortés se usa desde el siglo II después de Cristo en la disciplina médica, para denominar el conjunto de síntomas de una enfermedad. Cortés dice que la palabra no buscaba ordenar los síntomas o clasificarlos, sino que lo importante era curarlos, y justamente eso fue criticado por Galeno quien ya plantea el término en la discusión médica. El término se usaba solo para referir síntomas sin una explicación racional. En el siglo XVI el término vuelve a surgir en la medicina pero con una significación dispersa. (Cortés, 2009)

Los diccionarios médicos no llegan a un consenso acerca del uso moderno del término sin embargo el texto que aquí se va a analizar proporciona una definición que permite la concepción actual del término. Se entiende por Síndrome al *“conjunto de signos y síntomas que se repiten en uno y otro individuo y conforman una entidad típica o característica que le permite ser distinguida de otras entidades”* (Jijón, 2010, pág. 26). El significado que el Dr. Jijón proporciona muestra una nueva forma de concebir este término en la medicina, ya que no es usado como en el inicio para referir solo un cúmulo de síntomas, sino que además caracteriza un grupo de individuos y los clasifica. Esta concepción del síndrome es totalmente compatible con la medicina moderna como disciplina de vigilancia, catalogación y categorización.

Por otra parte, al hablar de signos se trata de algo diferente, según Jijón el signo es algo evidente, es una característica física (Jijón, 2010), pero al tratarse de una característica física no necesariamente puede ser patológica; es decir que el signo no es percibido por el paciente sino exclusivamente por el médico. Jean Claude Polack plantea el signo como una característica específica de los síndromes: “Pertenece (el signo) a la entidad abstracta imaginaria y conceptualizada de un síndrome” (Polack, 1971, pág. 71). La identificación del signo no tiene que ver con el paciente que lo posee, es identificado por el médico; así la autoridad médica no solo llega a los síntomas que un paciente puede sentir, sino que además se enfoca en su forma física buscando signos que lo conduzcan a una clasificación. Esta forma de identificar a los individuos es la expresión de la clínica como disciplina, ya que el médico como explorador busca incesantemente en el paciente formas patológicas sin la necesidad de que el paciente muestre molestias o dolencias.

La principal característica del síndrome es en primer lugar que a diferencia de la enfermedad el paciente no percibe su patología, sino que se deduce por el criterio médico. El proceso de diagnóstico ya no queda regido solamente a la percepción del paciente, sino que la autoridad médica puede diagnosticar o prescribir una patología sin que el paciente la haya percibido en su propio cuerpo. Queda entonces el sabor a cierta arbitrariedad subjetiva, pues si se delega al ojo humano para identificar anomalías por más médico que sea, siempre existirá una inclinación, un punto de vista personal. Este problema la medicina lo solucionó muy bien a través de la teorización del síndrome, plantea signos puntuales que el médico ve y lo sustenta con su discurso científico, aunque de todas formas el paciente no los percibe.

La diferencia entre enfermedad y síndrome no solo se refleja en el signo sino también en la cuestión de la cura; al ser el signo algo físico inherente a la persona significa que no se la puede cambiar como por ejemplo las palmas de las manos en el caso del síndrome de Down; al considerarse como un fenotipo implica que no se lo puede curar. Los síndromes remiten a un fenotipo que aunque se pueda controlar un síntoma muchos de sus signos nunca desaparecerán.

La medicalización extendida ha incorporado nuevas formas de catalogar a los individuos, ya no se trata entonces de la enfermedad, la cura, la salud y la salubridad como lo había

advertido Foucault; ahora también se encarga de las características congénitas que no se asimilan como normales para nuestra sociedad moderna. Así, el diagnóstico se convierte en el principal ejercicio del médico más allá de la cura. Los avances en tecnologías de diagnóstico lo comprueban. El ejercicio del médico se ha redirigido hacia una política de caracterización y catalogación en la esfera social.

El síndrome permite el control de la medicina a través del diagnóstico y tratamiento a pesar de no existir cura, así se ha extendido su poder más allá de la cura hasta el control a través del diagnóstico. Algo aún más curioso es que el sólo diagnóstico garantiza la sumisión del paciente al médico aunque no exista la cura, el paciente está destinado a acudir y seguir las indicaciones médicas toda su vida.

Había dicho que la enfermedad es relativa a la época y al discurso que la enuncia, de la misma forma el síndrome de Down aparece en la medicina en una época específica: en primer lugar fue descrita clínicamente en 1846, posteriormente se la reconoce como afección en 1866 y su explicación científica no se da sino hasta 1959 (Jijón, 2010). Eso significa entonces que entró en discusión solo hasta la modernidad, ¿qué sucedió antes con este fenotipo como es denominado medicamente? La verdad es que no se trata de llegar hasta las causas de apareamiento, sino de recalcar que no ha existido siempre, es relativa a la modernidad.

El siglo XIX fue el auge de la descripción del síndrome de Down indicado por los médicos; en 1846 Eduardo Seguin describió a un paciente al que se le atribuye modernamente como Síndrome de Down pero Seguin lo nombró “imbecilidad furfurácea”, John Langdon Down en 1866 publicó una serie de características físicas de las personas con este síndrome. Pero solo hasta 1959 se le da la explicación cromosómica a este síndrome. Las décadas de los 60`s y 70`s se empiezan a fundar las escuelas especiales y se les da atención pedagógica. La OMS reconoce al síndrome de Down como una patología en 1965. Por mucho tiempo se consideró a estas personas como resultado de una regresión evolutiva. Luego más que una regresión se la consideró como un retraso; se los explica como individuos que no han alcanzado el grado de evolución que los demás.

El aparecimiento del retardo mental en la medicina abre la puerta a todo un sistema de tratamiento para estas personas; se trata una serie de políticas públicas que no solo se enfocan en el diagnóstico médico sino además implican todo un aparato preventivo y de tratamiento. Más allá de una posible cura, la medicina como ciencia de control plantea campañas preventivas y propone tratamientos que buscan la introducción de este grupo de personas en el sistema educativo y laboral.

El retardo mental fue incluido en la categoría de discapacidad que aparece después para nombrar a varios tipos de enfermedades, síndromes y condiciones físicas; pero en el fondo del término se trata de una categorización enraizada en lo funcional. Esta categoría cobra un papel protagónico a nivel internacional y de los Estados, pues se plantean los derechos de las personas con discapacidad, lo cual se introduce en las legislaciones individuales de cada Estado. La discapacidad es el objeto de una serie de políticas públicas no solo de salud sino de reclamo de derechos, lo que implica que las personas que se incluyen en este grupo ya se identifican así mismas como discapacitadas.

La discapacidad sobre todo ha servido para la legislación, un campo que de cierta forma también ha sido basado en la medicina como ciencia del diagnóstico, ya que una persona con discapacidad para acceder a las políticas públicas y los derechos de este grupo debe necesariamente ser diagnosticada por el ojo médico. Desde cierto punto de vista, la discapacidad es la continuidad del tratamiento, la aceptación social del tratamiento médico y la continuidad de dicho tratamiento a nivel del Estado. La diferenciación hecha en la medicina se la lleva al nivel político consiguiendo una categoría diferente para hacer efectiva la inclusión. Sin el reconocimiento político de la diferencia no se puede hacer efectiva la inclusión, la discapacidad es una categoría que ayuda al Estado estadísticamente para reintroducir al sistema a esos cuerpos corregidos. La discapacidad es una legitimación política de categorías médicas para hacer efectivo el tratamiento de reinserción social con bases jurídicas.

Hasta ese momento las personas con síndrome de Down eran invisibles en la sociedad o estaban inmersas en otros grupos excluidos como los enfermos mentales, un ejemplo de eso es que justamente John Langdon Down quien “descubrió” el síndrome, trabajó en un hospital psiquiátrico donde empezó a describir a este grupo. Sin embargo, las nuevas

categorías médicas o psiquiátricas no lograban dar una explicación o clasificación a este grupo, mucho menos un tratamiento. Sin una razón psiquiátrica o medica que explicase su alienación o retardo como se diría actualmente; no se los podía mantener bajo los tratamientos del hospital. Surge entonces en primer lugar el deseo de clasificar y categorizar a este grupo para mantenerlo controlado ya que la sociedad moderna capitalista no necesita un grupo improductivo económicamente.

Quiero que quede claro que hasta ese momento ninguno de esos individuos había hablado, se había quejado de su condición, pero la medicina si había notado su diferencia o sus signos. El tema a tratar es que la medicina en su afán de objetividad y cientificidad no podía mantener a este grupo de personas bajo el encierro del hospital psiquiátrico pues no poseía las herramientas que justifiquen dicho encierro. Así el tratamiento pasó del encierro a la inclusión, cada uno con herramientas arquitectónicas que permite el funcionamiento; pasó del hospital a la escuela especial y luego una vez corregidos los individuos se reintroducen al sistema de educación normal.

Es necesario plantear el hecho de que para esta época las personas con síndrome de Down ya no son vistas ni desde la medicina, ni desde la sociedad como monstruos sino como los individuos a corregir, pero no es que la concepción cambio de manera drástica sin una explicación. Sucede que ya no era posible el encierro, pues la ética de la sociedad cambió además la dinámica del poder ya no necesitaba el encierro. Veremos cómo se fortalece esta concepción en los tratamientos y arquitecturas que se destinan para este grupo de individuos.

La ubicación del discurso medico en el umbral de lo científico obligó a la medicina a hacer dicho cambio en el tratamiento de esos individuos a corregir, lo que cambió fue el tipo de punición. La cárcel y la escuela contemporáneas están cambiando por que los discursos que las justifican están cambiando también. Sucede que la inclusión es la nueva forma de punición a través de tratamientos correctivos. El análisis de las condiciones en las que nacen los discursos es totalmente necesaria, es decir nacen en un contexto y es necesario tomarlo en cuenta, el síndrome de Down también es relativo a una época y a unas condiciones específicas a la modernidad. Todo discurso se adscribe a las prácticas discursivas de la época o las reglas históricas donde el discurso se desenvuelve. El texto a

analizar es interesante, pues no está dirigido de manera exclusiva para médicos, sino se postula como una guía para padres, eso da una visión más amplia a nivel social de la concepción y el poder médico en la constitución de sujetos de nuestra sociedad contemporánea.

Resulta que la percepción de padres proporciona la forma en la que los individuos con síndrome de Down son sujetos al discurso no solo por la imposición médica sino por el círculo familiar. Los padres transmiten y ayudan a la construcción de la identidad personal y social del individuo. Los individuos con síndrome de Down están sujetos por dos instituciones la medicina y la familia que legitima la primera.

El síndrome de Down se presenta como el objeto enunciativo del discurso médico, es decir lo que el discurso se plantea como necesario construir, brindándole herramientas teóricas que le permitan legitimarse no solo en el círculo médico sino que además sustente los tratamientos e instituciones que se han erguido en su nombre a nivel social; manteniendo la autoridad médica como herramienta de control tanto social como personal.

2.4 Corpus del Discurso

El corpus como está explicado en el capítulo anterior de este trabajo, lleva al reconocimiento de los enunciados que dan vida a toda la teoría del síndrome de Down como discurso médico. El presente capítulo muestra los enunciados sin ninguna interpretación es decir, en su estado literal, tomando en cuenta cada una de las palabras que se usan para la explicación del SD.

En primer lugar es interesante mirar que el texto que se analiza se plantea propósitos tanto de tratamiento como de prevención del SD. Estos propósitos no pueden hacer referencia individual al autor del libro ya que él funciona como un elemento de la formación discursiva.

Entre las primeras páginas del libro se encuentra el que desde mi punto de vista es uno de los enunciados más importantes, en el prólogo dice:

“El autor hace referencia a una interesante metodología de detección del S.D basada en características físicas valoradas y que manejadas por un profesional de salud, conducirían a la diferenciación de un individuo trisómico de un sano.” (Jijón, 2010, pág. 9);

Este enunciado es la base para todos los demás que se desprenderán para justificarlo, argumentarlo y sostenerlo. Las características en sí mismas solo son una descripción sin ningún tipo de carga ya sea positiva o negativa. Se trata de una descripción de propiedades particulares de un cuerpo; no marcan en sí mismas una diferenciación sino una particularidad, la diferenciación o el contraste aparece en el momento en el que se aplica otro cuerpo intentando igualarlos o compararlos.

Cuando se dice que la caracterización tiene el fin de dar valor al conjunto de características no solo implica un contraste sino además, existe ya una pauta o modelo que permita la diferenciación. La valoración otorga un estatus ya sea positivo o negativo. El asignar un valor es determinar una jerarquía de lo más valioso y lo menos valioso dependiendo del contexto en el que se esté valorando. Así este enunciado muestra que las características de las personas con SD más allá de ser solo características particulares se dirigen a una valoración que diferencia a las personas con SD con un tipo ideal, es decir dejan de ser particulares o personales, para compararse de manera general con un estereotipo. La asignación de un valor no queda como un ejercicio abierto a cualquier sujeto sino a los médicos, ellos deben brindar esa valoración que finalmente constituye un grupo diferenciado en la sociedad.

El tratamiento definitivo de las afecciones genéticas y sobre todo el SD no existe pero la medicina se ha planteado retos acerca de eso: *“el entendimiento de este Síndrome, quizá logre en algún momento involucrar a la genética del futuro para que lo controle ya sea directamente bloqueando genes o combatiendo sus intermediarios proteicos”* (Jijón, 2010, pág. 9); lo que la medicina busca no es solo describir a este síndrome sino que desea en algún momento controlarlo. A pesar de que los signos no son perceptibles a simple vista, la medicina los construye y los diferencia con el objetivo de que en algún momento esos signos que antes eran solo características dejen de aparecer. Los individuos con SD a pesar de no sentir su condición sindrómica deben ser controlados o prevenidos por el médico

como autoridad social; pero, por otra parte al hablar de bloquear los genes que provocan el SD, se habla de que las personas con SD dejen de nacer.

La reseña de una madre ante la noticia del diagnóstico de SD en su hijo, muestra otra cara que el discurso abarca, la forma en la que el médico le comunica el diagnóstico es importante en la medida en que el discurso médico no sólo involucra a médicos sino pacientes y familiares:

“Mire señora, su hijo tiene el Síndrome de Down y no será normal, esto le aviso para que lo atiendan de otra manera” y continua, “mientras yo, nerviosa y sin atinar nada, buscaba en mi hijo el Síndrome de Down, y no lo encontré , pues mi hijo era lindo y perfecto... con lo que el pediatra explicó lo único que nos quedó claro era que nuestro niño tenía retardo mental y era anormal” (Jijón, 2010, pág. 19)

La familia es el primer foco de resistencia ante la autoridad médica que promulga el diagnóstico que la familia no exigió, pero a pesar de constituir una fuerza de resistencia el criterio de la familia queda absorbido por la autoridad científica de los médicos. La familia termina introduciendo el diagnóstico de anormalidad en su dinámica, quedando comprometida a ayudar en el control médico- social de dicha anormalidad. Lo que se ve reflejado en las siguientes líneas, *“Después de un sin número de entrevistas y conversaciones, los padres terminaron por aceptar la realidad y ahora, ya sin alternativa continúan en la cruzada de llevar adelante a su pequeño”* (Jijón, 2010, pág. 19). La autoridad social del médico se impone a las instituciones sociales que deben acatarla porque constituye la primera diferenciación dentro de lo social, lo normal y lo anormal.

Bien, adentrándonos en el libro, se encuentra en primer lugar la definición de síndrome de Down, como *“el conjunto de signos y síntomas presentes en una persona, provocados por una alteración genética a nivel del cromosoma 21 y en conjunto determinan un fenotipo característico”* (Jijón, 2010, pág. 25), el signo son aquellas características físicas, es decir visibles que siendo comparadas con un factor común resultan diferentes y se las termina agrupando. Al contrario el síntoma tiene que ver con lo que no se puede ver a simple vista pero que el paciente siente, es decir implica la palabra del paciente. Pero una cuestión interesante en el enunciado planteado es que ya se hace la diferenciación y agrupación de las personas que poseen SD. Al emplear la palabra fenotipo se trata de una etiqueta como grupo que lo diferencia del resto de la sociedad.

Entre algunos de los signos identificados en el texto se encuentra el retardo mental como el signo más significativo del SD. Para los médicos es un signo que al igual que los demás es el resultado de la comparación con la media de la sociedad, es decir con el prototipo ideal de inteligencia. Se trata de un atraso en las capacidades cognitivas de la persona de acuerdo a la personas no sindrómicas. El retardo mental es el signo que más se desea mitigar, pues implica el atraso en las capacidades funcionales de los cuerpos.

La malformación congénita en cambio, más allá de ser un atraso en el desarrollo como lo es el retardo, se lo define de la siguiente manera:

“Malformación: es todo cambio de forma, color, número de una o más partes del organismo y que se produce en el estado de embrión... Congénito: quiere decir simplemente que algo está presente al momento del nacimiento y unas veces puede ser hereditario y otras no.” (Jijón, 2010, pág. 31)

La malformación implica un cambio, una transformación; mientras lo congénito implica una condición de nacimiento. La malformación congénita es una forma de catalogar lo anormal, lo que sale de los rangos normales o comunes. Existe una contradicción implícita en este término médico, pues lo congénito implica que es natural y que que no poseía estado previo; mientras que la malformación hace énfasis en un cambio; pero no puede existir un cambio en algo que no conoce un estado previo pues su naturaleza lo concibió así, no existe dicho cambio o alteración en algo que no ha conocido otro estado.

A pesar de querer construir homogéneamente al SD como grupo social no se lo logra por que los signos descritos por la medicina no los comparten todos los individuos, en realidad cada cuerpo presenta situaciones distintas. *“No hay grados, pero existen características o signos que tienen unos casos, pero otros no lo tienen.”* (Jijón, 2010, pág. 34). La medicina no puede desarrollar grados o tipos de SD porque en realidad cada paciente es singular; los signos que la medicina especifica no tienen una regla de apareamiento en los cuerpos; cada cuerpo con SD es particular aunque se intente hacer una caracterización general no se puede ya que siguen predominando y apareciendo cuestiones individuales.

La falta de unión que les proporciona los signos físicos al no existir ningún cuerpo con SD igual a otro se lo llega a resolver con una caracterización subjetiva que veremos más adelante. De cierta forma, a pesar del esfuerzo de la medicina por construir un fenotipo

especifico no lo puede hacer por que en primer lugar cada uno de los individuos no comparten todos los signos, por otra parte muchos de los signos descritos no responden a una complicación patológica sino a características físicas que cualquier persona puede poseer independientemente del SD.

Ahora bien, el síndrome de Down junto con sus diversos signos ha sido descrito de manera específica desde la disciplina genética que es relativamente nueva, pero muy exitosa en nuestros días. La explicación genética del SD implica el apareamiento de una trisomía en el par 21 de los cromosomas (GRÁFICO EXPLICATIVO ANEXO I); pero esta regla de emparejamiento ha sido intervenida por el médico en el sentido en que los pares de cromosomas que supuestamente se deben formar en realidad no se emparejan naturalmente: *“Lógicamente en las células estos cromosomas están en desorden, los “pares” se forman por acomodación por parte del genetista , se junta cada cromosoma con su homólogo”* (Jijón, 2010, pág. 48); esto quiere decir que el método instaurado en la genética no se dedica a describir lo que pasa en las células, sino que ha introducido una dinámica que es independiente del proceso natural.

Si se toma en cuenta que la agrupación de cromosomas es un método introducido por la medicina genética como se explica en el texto anteriormente citado; entonces la trisomía 21 no estaría basada en un emparejamiento natural de los cromosomas, sino en una estructura celular ficticia introducida como necesaria por lo médicos. En realidad los cromosomas no se emparejan, el cuerpo médico más allá de solo describir los procesos patológicos tal y como se dan naturalmente introducen un método que les permite explicar ciertas patologías como el SD.

El diagnóstico del SD solo tiene 2 bases que desde mi punto de vista no se las puede catalogar como objetivas: la primera los signos que ya sabemos que pueden o no poseer todos los individuos con SD y que además no son exclusivos de este grupo, dependiendo siempre del ojo médico para la determinación de dichos signos *“ Ningún signo clínico del SD es exclusivo de él, es decir cualquiera de ellos puede observarse en otros síndromes y aún en personas sin este síndrome”* (Jijón, 2010, pág. 53); la segunda base del diagnóstico es el emparejamiento de los cromosomas determinando la enfermedad en el caso de una trisomía; pero también es un método subjetivo pues el emparejamiento no es natural, es

decir que las parejas de los cromosomas no son naturales, así también es un método subjetivo no natural subordinado al ojo médico más que a la naturaleza del cuerpo. El Cuadro 1 del texto del Dr. Jijón muestra los signos más frecuentes de niños con SD como: Hipotonía (músculos flácidos), braquicefalia (cabeza aplanada hacia atrás), epicanto (decaimiento del párpado superior), perfil facial achatado, cuello corto, branquidactilia, (dedos cortos, anchos, regordetes) pliegue palmar transversal (consiste en una línea trasversal que atraviesa la mano), boca siempre abierta, entre otros (ANEXO II). Es imposible luego de conocer que los signos no son exclusivos del SD no plantear esta pregunta: ¿qué hace diferentes a las personas con SD si muchos podemos poseer algunos de esos signos?; es la presencia de 5 o más signos diría un médico, pero francamente algunas o muchas personas “normales” también podrían presentar varios de esos signos.

La descripción de signos debe ser exhaustiva por parte del médico pues si no se describe un signo puede resultar en que un cuerpo no encaje en la descripción, aunque algunos de los signos parezcan irrelevantes cuando no se tiene el rol de clasificar como lo tienen los médicos. Signos que llaman mi atención como la calidad del cabello que se describe de la siguiente manera: *“Pelo fino, liso y escaso: tendencia a remolinos de pelo en la línea parietal media”* (Jijón, 2010, pág. 62) o *“lenguas fisuradas”* (Jijón, 2010, pág. 70) ; se muestran como signos del SD de Down pero como había dicho pueden ser características de muchos otros cuerpos no sindrómicos. Aunque no todos los niños con SD posean los mismos signos y que muchos desaparezcan con la edad, es necesario tomarlos en cuenta para poder reconocer a esos niños en nuestra sociedad, ese es la función del reconocimiento del signo más allá de si causan o no afecciones en los cuerpos.

El texto incluyó en la definición de SD los signos y síntomas pero a lo largo de sus páginas no describe ningún síntoma sino solamente signos; es decir que nunca se presenta el punto de vista del paciente ya que habíamos dicho que los síntomas se identifican de manera exclusiva con ayuda del paciente ya que él los siente.

El test para la identificación de niños con SD se instauró en 1966 e incluye los signos antes mencionados entre otros a manera de cuestionario. (ANEXO III). Para la lectura o interpretación del test se encuentran las siguientes especificaciones: *“Según Hall las señales marcadas con “+” son más discriminativas en el recién nacido”* (Jijón, 2010, pág. 96) ;

dicha especificación sostiene lo que ya había planteado, que la mayoría de los signos se atenúan o desaparecen con la edad; pero de todas formas el diagnóstico, catalogación y tratamiento no son exclusivos en cada edad donde se hacen presentes los signos, sino a lo largo de la vida del sujeto.

La utilización de un test complementa la idea de lo heterogéneos que pueden ser los casos, no todos comparten los mismos signos lo que hace necesario la implantación de una tabla que estima la posible presencia del SD a través de la cantidad de signos que pueda o no tener una persona. Lo que también se subordina a la percepción del médico. El test aplicado a las personas con SD implica además que se despejen las singularidades del individuo, ya que sólo se toman en cuenta los signos apartando las características personales y únicas, el test homogeniza los cuerpos. La interpretación del test es la siguiente: *“si se encuentran más de 5 señales, es obligatoria la consulta genética”* (Jijón, 2010, pág. 96). La disciplina genética es la forma más veraz para la medicina y la sociedad de confirmar un diagnóstico por la legitimidad científica que ha adquirido.

Aunque, la medicina incluyó todos los signos médicos observables se encontró con el problema de la heterogeneidad de los signos entre los pacientes, ahora bien, en cuanto a la causa, se lo había atribuido a la edad de la madre pero ha sido un factor que no se ha podido comprobar, *“El SD se presenta en cualquier edad, incluidas adolescentes y madres jóvenes”* (Jijón, 2010, pág. 101), los cuadros 3 y 4 del libro del Dr. Jijón (ANEXO IV) muestran que existen más casos de SD con mujeres de mayor edad pero como es obvio se toma en cuenta lo siguiente:

“piénsese también que las mujeres muy jóvenes no son realmente las que más tienen hijos, por ello, aunque el número de nacimientos sindrómicos entre estas jóvenes madres es bajo, el número absoluto de niños con SD en este grupo de edad es más bien alto desde el punto de vista estadístico” (Jijón, 2010, pág. 102).

Lo que quiere decir que tampoco la medicina ha acertado en la causa, así es totalmente desconocido el origen, el funcionamiento o la cura. En la medicina si está presente la necesidad de un seguimiento no sólo físico, fisiológico, sino también un control a lo largo de las distintas circunstancias que puede enfrentar el sujeto sindrómico. Es decir va más allá de buscar la causa, la cura o el tratamiento, desea un seguimiento de todas la etapas de

la vida del sujeto como son la vida familiar, la vida sexual y reproductiva así como también sus afectos.

La reproducción es un ámbito en el que la medicina se ha introducido en los últimos años y el caso del SD no será la excepción; *“Tómese en cuenta que en el SD la infertilidad es la regla tanto para hombres como para mujeres”* (Jijón, 2010, pág. 108); la infertilidad es concebida como una más de las características del SD desde el punto de vista del médico, sin embargo esta postura se contrasta con el apareamiento de dos casos de mujeres con SD que han tenido hijos, casos que han sido expuestos en el mismo libro; lo que implica que también es un signo relativo. No se puede decir que esta característica sea comprobada en cada uno de los casos, más bien ha sido planteada como producto de la observación y las estadísticas.

Al plantearse el tema de la fertilidad, lo hace junto con la siguiente pregunta: *“¿Debe permitirse que los individuos con SD puedan tener hijos?”* (Jijón, 2010, pág. 101). Esta pregunta nos lleva a pensar que la decisión sobre reproducción deja de ser personal o de pareja. En el caso del SD existe un agente distinto al sujeto o a su pareja que decide el destino de la reproducción, este agente estaría compuesto por la familia junto con el médico tratante ya que ellos se han encargado de cuidar y construir a esos sujetos a lo largo de sus vidas. Lo expone con la siguiente respuesta:

“los médicos jamás tomamos decisiones sobre los asuntos personales de los pacientes. Pero tratándose del SD, tenemos la obligación de hacer conocer los riesgos particularmente a su entorno más cercano, es decir la personas a cargo del caso, pero la decisión final es exclusiva de la familia en cuestión” (Jijón, 2010, pág. 101) .

El papel del médico se presenta como el de informante, pero unas líneas más adelante plantea el siguiente juicio: *“La mayor parte de los individuos con SD viven en total dependencia...¿cómo podrían responsabilizarse de una paternidad?”* (Jijón, 2010, pág. 101), esas últimas líneas muestran que el médico si toma una postura en contra de la reproducción en la personas con SD. La causa para dicha oposición es la relación de dependencia en la que las personas con SD supuestamente se encuentran, es decir por razones funcionales.

Al igual que la reproducción, la sexualidad es un tema abarcado por la medicina en el SD, así que se plantea la siguiente pregunta: ¿tienen deseos sexuales los individuos con SD? (Jijón, 2010, pág. 113), a lo que se responde con una serie de signos como la pubertad tardía en hombres con SD y acelerada en el caso de las mujeres con SD; además toma en cuenta la heterosexualidad como orientación correcta hacia la que se deben dirigir las personas con SD: *“El relacionamiento heterosexual – social, debe ser atendido con la orientación de acuerdo a las características de cada caso; es necesaria la participación del psicólogo para una correcta dirección”* (Jijón, 2010, pág. 114)

Acerca del deseo sexual no se lo pregunta directamente a personas con SD sino que la medicina responde con los signos atribuidos al síndrome. Además si establece la necesidad de plantear una educación sexual para evitar orientaciones homosexuales. La sexualidad no es un tema que se prohíba desde el punto de vista médico, solamente se plantea una educación y guía al respecto siempre precedida por el médico y la familia. *“no debería prohibirse la vida sexual de los individuos con síndrome de Down que logran esta capacidad. La vida sexual es un acontecimiento propio de la persona y no implica necesariamente tener hijos”* (Jijón, 2010, pág. 114)

Aunque, no presenta una razón concisa para la imposibilidad de las personas con SD para tener relaciones sexuales, si plantea que no todos tienen esa capacidad, además no presenta una respuesta clara acerca del deseo sexual pero sí reitera el hecho de no tener hijos. La masturbación y el relacionamiento afectivo son comportamientos posibles y permisibles para evitar el apareamiento de conductas homosexuales: *“la prohibición de la masturbación o la ausencia de una tirosa relación afectiva en pareja heterosexual, puede conducir equívocamente, a conductas homosexuales.”* (Jijón, 2010, pág. 115).

La visión médica explica a través de los signos el desarrollo tardío de los órganos sexuales en unos casos y acelerado en otros, a la vez que plantea la posibilidad de un desarrollo incompleto de los órganos sexuales. Sin embargo, no se hace la conexión de ello con el apareamiento del deseo sexual, pero si es claro al decir que no todos tienen capacidades sexuales, además reitera en que la orientación sexual correcta es la heterosexual.

La medicina ha incursionado en todos los ámbitos de vida de un sujeto con SD. Además de la reproducción y la sexualidad está la descripción de la escolaridad, afectividad y todas las formas de socialización que estos sujetos pueden presentar a lo largo de su vida. En cuanto al crecimiento y desarrollo, se muestra una contradicción pues en el primer párrafo se expresa lo siguiente: *“La comparación del crecimiento y desarrollo de los niños y niñas Down con niños y niñas que no lo son, no es válida, porque la constitución genética no es la misma de unos y otros”* (Jijón, 2010, pág. 118). Sin embargo cada una de las categorías y métodos usados para el diagnóstico del SD se hacen en comparación a individuos “normales”, de lo contrario solo se los consideraría diferentes y singulares pero no anormales o malformados. Así, líneas más adelante muestra que de manera general un sujeto con SD no presenta complicaciones en su crecimiento o desarrollo a pesar de sus signos: *“El crecimiento y desarrollo de los niños Down, como la de cualquier otro niño, van ligado a su estado de salud general y sus condiciones nutricionales”* (Jijón, 2010, pág. 118). En realidad su condición no les impide crecer y desarrollarse, estas dos variables solo dependen del contexto en el que se desenvuelven.

En cuanto a la escolaridad la medicina plantea lo siguiente: (los niños con SD) *“pueden y deben asistir a una escuela propia para ellos, una escuela con profesores especialmente formados para enseñar a estos niños”* (Jijón, 2010, pág. 124), y prosigue, *“ a pesar de algunas opiniones a favor , no se recomienda la asistencia a escuelas y colegios regulares”* (Jijón, 2010, pág. 124); es decir que la escuela como establecimiento que forma es imprescindible para una persona con SD, sin embargo no se trata de una escuela regular sino de una especial, de una sólo para personas con SD. Por otra parte, queda claro que la inclusión escolar no nace desde la disciplina médica, pues por el contrario recomienda que los niños con SD no asistan a escuelas regulares no solo para protegerlos de los problemas de discriminación que pueden enfrentar, sino porque no están al mismo nivel de desarrollo mental que los demás niños.

“Probablemente la poca comprensión del trastorno por los niños y jóvenes no sindrómicos de su edad, así como la insuficiente preparación de los maestros en estos ámbitos , son los mayores obstáculos y riesgos, más allá de que lamentablemente su disminuido desarrollo mental es un impedimento natural” (Jijón, 2010, pág. 124)

Aunque se plantea como primera preocupación la exclusión no deja de recalcar su condición disminuida en el desarrollo mental, a pesar de que en páginas anteriores había dicho que no se podía comparar el desarrollo de un niño con SD con el desarrollo de un niño “normal”; nuevamente cae en la comparación. Además existe la naturalización de su condición disminuida de desarrollo, es decir que al ser natural no se puede cambiar las condiciones sociales que se le brindan, se normaliza su condición “disminuida” y por ende su espacio exclusivo, le escuela especial.

De manera general, el libro del Dr. Jijón plantea la escolaridad como necesaria siempre y cuando sea especializada para este grupo de personas para que no se incluyan con los niños no sindrómicos ; además plantea opciones para mejorar la socialización como son *“deportes y competencias especialmente concebidas para niños y niñas con discapacidad”* (Jijón, 2010, pág. 124). Se recalca nuevamente actividades concebidas sólo para ellos, no plantea el contacto con niños no sindrómicos ni a nivel escolar ni a nivel cultural o deportivo, siempre plantea las instituciones sólo para individuos sindrómicos o discapacitados como lugares idóneos para su movilización y socialización.

Los signos descritos por la medicina para el SD incluyen además signos subjetivos generalizados para todos los individuos con SD, como por ejemplo: *“El síndrome de los niños felices”* (Jijón, 2010, pág. 126) dicha denominación la plantea gracias a la pregunta previa acerca de la agresividad; además plantea que existe entre ellos un patrón de comportamiento, *“Es curiosa la facilidad para cambiar de estado de ánimo, súbitamente alguna cosa que les parece inexplicable, los cambia de actitud, pero enseguida retornan a su patrón de comportamiento”* (Jijón, 2010, pág. 127)

La descripción acerca del carácter sostiene que una actitud positiva y feliz son el patrón común, aunque pueden presentar cambio de carácter pero siempre regresan a su patrón. No se plantea que el carácter ni la personalidad responda a factores personales o subjetivos sino que de la misma forma que se describe signos físicos se describen signos subjetivos. Esta caracterización no da lugar a construcciones individuales o subjetivas en cuanto a carácter y personalidad, no hace alusión tampoco a la psicología que debería hablar de estos temas.

Luego de la descripción detallada de signos tanto físicos como subjetivos, la medicina plantea lo siguiente en cuanto a los cuidados y la atención a los niños con SD: *“El niño Down debe ser tratado de una manera especial en las esferas donde éste es especial; en las que no lo son debe ser considerado como los niños sin el síndrome”* (Jijón, 2010, pág. 129)

Lo que implicaría que no en todos los ámbitos el trato debe ser diferente o especial pues los síntomas no afectan en todas las partes de sus vidas o sus cuerpos. La descripción ha sido tan exhaustiva que abarca cada una de las etapas de la vida del sujeto con SD, desde la escolaridad hasta la sexualidad, entonces aunque aparentemente el médico presente un ámbito en el que no son diferentes, su descripción no lo hizo ver así.

“Un niño sindrómico si no presenta complicaciones, es un niño sano. Los niños y niñas Down deben ser cuidados como todo niño, recibiendo, claro está, especial énfasis en su estimulación porque a través de esta práctica se busca aprovechar sus potenciales y capacidades congénitas” (Jijón, 2010, pág. 131).

La estimulación es un mecanismo que es recomendado para que el desarrollo de los niños con SD no sea retardado, sin embargo se trata de una práctica relativamente nueva; antes el tratamiento solo implicaba la separación de la sociedad ya que trataba como la locura desde la disciplina psiquiátrica.

“La estimulación precoz ayudará al desarrollo del lenguaje, la comunicación en general y en particular promoverá la mejor relación afectiva con sus padres y el medio que los rodea. Naturalmente, conforme avanza la edad del niño se incorporarán aspectos musicales, juegos y más tarde, tareas de formación educativa y escolar especiales” (Jijón, 2010, pág. 135).

Aunque la medicina reconoce que la estimulación ayuda a la persona con SD en varios aspectos no considera que con ella se pueda dejar de lado las instituciones especiales y poder incluirlos, sigue recalcando los espacios diferentes y apartados a pesar de la independencia que puedan ganar con la estimulación.

La medicina se ha encargado de construir estadísticas, las cuales establecen un promedio de vida de 49 años para las personas con SD, sin embargo y al igual que cualquier estadística se deben considerar algunas variables. *“Hay estudios que reportan una expectativa de vida que llega a los 60 años; pero esto no es aplicable a todos los casos de SD, debido a su diversa situación clínica individual”* (Jijón, 2010, pág. 140). Aunque se desee construir

estadísticas comunes al grupo, la individualidad y heterogeneidad de los sujetos lo complica.

Acerca del tratamiento del SD se dice: *“los padres y madres no pierden la esperanza de una posible cura del síndrome, la cual al momento “INFELIZMENTE, NO EXISTE” (Jijón, 2010, pág. 142).* Así la estimulación no es un tratamiento desde el punto de vista médico, la cura no se ha encontrado; y aunque admite que los padres esperan dicha cura, los médicos también la anhelan lo que se nota en el momento en el que se usa la palabra “infelizmente” en letras mayúsculas. Enunciado que se complementa de la siguiente manera: *“el tratamiento integral del síndrome de Down continúa en investigación. Ojalá algún día se lo consiga. De momento lo único válido es el tratamiento específico de las complicaciones, es la estimulación y el desarrollo de las potencialidades y virtudes ya existentes” (Jijón, 2010, pág. 145)*

Aunque se pueda conseguir independencia y buen estado físico, el tratamiento definitivo es hacia donde la medicina desea llegar, más allá de las mejoras lo que le interesa es que deje de aparecer.

Al no existir una cura definitiva, la medicina plantea el tema de la prevención como un factor importante, así se han implementado procedimiento de diagnóstico en el proceso de embarazo para un diagnóstico temprano. *“se puede diagnosticar la presencia de un individuo con síndrome de Down intrauterino” (Jijón, 2010, pág. 147).* A este diagnóstico precoz el médico informa de la posibilidad de interrumpir el embarazo: *“se les informará de la posibilidad de terminar con el embarazo con justificación genética médica, así mismo se les manifestará exhaustivamente en qué consiste el síndrome de Down sobre todo para el caso de continuar el embarazo” (Jijón, 2010, pág. 151)*

Un diagnóstico temprano implica la posibilidad de la interrupción del embarazo con un justificativo médico, es decir con un justificativo para que no exista la penalización.

Todos los enunciados identificados y extraídos del texto han sido tomados en cuenta en la medida en que rompen con esa continuidad supuesta por la racionalidad. Más que ser enunciados basados en la racionalidad científica muestran dispersión, discontinuidad y sobretodo poder. La extracción de enunciados implica romper con la imagen lógica del

discurso e introducirse en su misma dinámica; en sus reglas de formación, es decir en las verdaderas razones que conducen a la enunciación sin dejar de lado el contexto histórico y social. Los enunciados planteados en este corpus conllevan focos de poder y de resistencia que serán analizados en el siguiente capítulo.

CAPITULO III: Lectura de los enunciados

Luego de la extracción de los enunciados, en este capítulo se establece las relaciones existentes entre ellos; establece además el papel del sujeto con SD frente al discurso. Se hace un acercamiento de los enunciados como focos de poder o de resistencia para la construcción de imaginarios sociales y personales. Identifica las formas de construcción del discurso y de los sujetos con síndrome de Down, a través del rol social que cumple el signo médico. Los conceptos que maneja el discurso médico como la malformación o el retardo mental son comprendidos en su contexto y en su relación con el poder, la sociedad y el sujeto con SD. En este capítulo se puede comprender cómo el discurso y la palabra misma implican poder y cómo con ellos se puede lograr sujeción.

3.1 La nueva medicina: del síntoma al signo

La postura del médico se aferra al diagnóstico y la descripción de signos, más allá de la importancia que podría darle a los síntomas o molestias del paciente, esto se puede apreciar en los enunciados planteados en las líneas anteriores. En primer lugar debo dejar en claro que este trabajo no intenta decir que el SD no existe, se dirige más bien a ver cómo el papel moderno de la medicina introduce términos clasificatorios y de diferenciación a los diagnósticos y descripciones médicas; intenta notar cómo la medicina más allá de la patología misma dirige su mirada a lo funcional porque ese es el rol que cumple a nivel social.

La diferencia entre el diagnóstico médico antiguo y el moderno tiene que ver con la extensión del objeto de estudio de la medicina. Sabemos que en la medida en que la medicina históricamente ha luchado por la científicidad, ha logrado convertirse en autoridad moderna, y además ha logrado dejar de lado la enfermedad para convertir al cuerpo en objeto de estudio. La medicina desde que adquirió su autoridad científica adquirió también un rol social, el cual no admite. Su desplazamiento desde la enfermedad hasta la salud, la sexualidad, la prevención, la alimentación, etc. ha logrado que cada una de las prácticas humanas pasen por su ojo clínico. Lo mismo sucedió con el SD, que en un

principio perteneció al objeto de estudio de la psiquiatría, pero como ésta no pudo justificar el encierro, la medicina tuvo que introducirlo a través de la disciplina genética que últimamente ha tenido tanto éxito.

Lo que se busca en este trabajo es mirar cómo el discurso médico ha construido el SD reflejando en sus diagnósticos la autoridad social del médico. Así esta patología más allá de ser un problema, una dolencia o un síntoma es una molestia para el poder y la dinámica funcional de la sociedad. Y en esa medida el SD ha sido construido y controlado, como una amenaza social más que como una amenaza a la salud o al cuerpo del paciente. De hecho a lo largo del texto que aquí se analiza en ninguna página se encuentra la postura del paciente, o los síntomas que él presenta, tampoco se encuentran respuestas directas acerca de los sentimientos y deseos, sino que siempre el médico advierte desde su postura de autoridad.

Es por eso que en la medida en que la medicina sea una autoridad social, no puede permitir que los cuerpos no cumplan con el perfil que la dinámica social requiere, es decir en la sociedad moderna capitalista, cuerpos funcionales para el trabajo. El primer paso de la medicina en este proceso de catalogación, es la diferenciación y descripción patológica para justificar cualquier tratamiento o ubicación de los cuerpos no funcionales. Con estos preceptos acerca del funcionamiento de la medicina en nuestra sociedad, se puede ver de manera más clara cómo se ha construido el SD en el discurso médico.

Cada una de las sociedades tiene una serie de parámetros que construyen un tipo ideal de sujeto, el nuestro se construye con los ideales del humanismo, científicidad, antropocentrismo, funcionalidad y éxito. En la medida en que las características de un individuo no encajan con este tipo ideal se construye un cuerpo social que las representa para poder tratarlo de manera colectiva hasta que dichos individuos se puedan corregir. Así, se convierte al SD en una patología con posibilidades de corrección social, los individuos con SD en la medida en que son diagnosticados por la autoridad médica son introducidos al sistema de corrección que se ha construido a su alrededor. En este caso las escuelas especiales y las instituciones de inserción laboral cumplen el papel de corregirlos e incluirlos en las dinámicas sociales. Pero se debe tomar en cuenta que la inclusión no responde a fines humanitarios solamente, sino que también responde a la economía estatal.

En la medida en que al Estado le costaba mucho dinero la mantención de las personas con SD en hospitales psiquiátricos, lo que se resolvió con una inversión en educación especial, la cual es retribuida cuando las personas con SD ya trabajan.

La autoridad de verdad que ha adquirido la medicina como ciencia, permite que sus métodos y sus diferenciaciones como la del SD sean legítimas en la sociedad. La cientificidad en un juego de poder ha adquirido credibilidad sobre otras formas de percepción, por ejemplo la medicina identifica signos en el SD que para una percepción familiar no implican ningún inconveniente, como sucede por ejemplo con las características de los ojos, el cabello, e incluso el retardo mental. En realidad en la dinámica familiar estos signos no afectan, empiezan a molestar cuando se los pone en contraste con el contexto social. La construcción de discursos científicos tiene que ver con el poder en la medida en que son creados con un fin específico de administración de la sociedad, sobre todo en el caso de la medicina.

El síndrome de Down se ha constituido como una patología genética moderna cuyas descripciones se basan en características de varios individuos, esas descripciones en tanto que características no representaban ningún tipo de problema a nivel personal. Es decir, que en la medida en que eran vistas como características no tenían un valor, pues el valor implica la comparación con otra cosa. Al asignarles un valor significa que dejan de ser características personales y únicas para convertirse en signos de algo patológico aunque para el paciente es imperceptible. Los signos del SD responden a la comparación con el tipo ideal de sujeto y en esa medida se les asigna el valor de “anormales” en el lenguaje de Foucault o “malformados” en el lenguaje médico.

Quisiera poner cierto énfasis en el hecho de la valoración exclusiva del ejercicio médico. De manera individual cada uno posee características que han sido asimiladas por uno mismo de una manera específica y de igual forma en los contextos sociales en los que esos cuerpos se relacionan; sin embargo la intervención médica convierte esas características en signos, ubicándolas en un estatus patológico; ese hecho cambia totalmente la relación individual y la interacción con el medio social. Se quiebra la identidad que uno mismo construyó. Lo que busco es aclarar que esa diferenciación no es perceptible a simple vista ni de manera individual ni en lo social, la diferenciación se hace solo en la medida en que

la medicina provee esos signos para construir de manera sólida una percepción social de esos cuerpos.

La prueba de que la medicina más que científica es una ciencia social, es que valora con los parámetros de la sociedad más que con parámetros exclusivos de su ejercicio. El paso de los parámetros de enfermedad y cura hacia los parámetros de funcionalidad y control muestran ese cambio del rol médico. Por otra parte, la ciencia aún mantiene métodos que pueden ser subjetivos como el de la valoración, ya que el ojo médico no deja ser algo subjetivo, en el momento de valorar signos como normales o patológicos. La determinación de signos y la diferenciación social que se da gracias a ello tiene un solo objetivo que es el control; pero lo que llama la atención es que esos signos no representaban en sí mismos un riesgo ni para el paciente ni para su medio social, solo aparece la necesidad de controlarlo cuando le da el valor de disfuncional con el tipo ideal que nuestra sociedad mantiene.

La medicina es la ciencia del control, de la clasificación y el tratamiento; se convierte en la policía social; el control violento que se acostumbraba antes en otras sociedades ha sido eliminado por el humanismo, lo que queda es un control más sutil e imperceptible y por supuesto mucho más exitoso. Foucault ya lo había dicho, el humanismo ha desarrollado mecanismos de control mucho más sofisticados que en otras sociedades pero también mucho más precisos. Se trata de la microfísica del poder, es decir el control desde la construcción del cuerpo y de sus subjetividades en esferas muchas más precisas y singulares. El discurso de la salud abrió las puertas para que la sociedad asimile todo lo que pudiera atacarla, así el SD aunque en sí mismo no cause dolencias o síntomas, no es un cuerpo sano según la valoración del médico. El control de los cuerpos ha sido materia médica desde su entrada en el mundo moderno, pues al dejar formas míticas de enfermedad se inmiscuyó en esa necesidad moderna de control de los cuerpos para un funcionamiento óptimo del poder.

El control sutil está presente cuando se dejan de lado los síntomas, las dolencias de los pacientes o su punto vista, para tomar en cuenta las cuestiones funcionales en relación al medio social. Así, se construye un grupo de individuos incapaz de salir de las instituciones de control porque es vigilado no solo por la medicina, sino por su familia y por sí mismo en la medida que ha introducido las descripciones médicas. La construcción de los cuerpos con

SD se hace acorde a los requerimientos de la sociedad y el poder, más allá de los requerimientos del paciente. El control de los cuerpos no solo se hace en la medida en que se los diagnostica y trata, sino además a través de las descripciones médicas de signos. Los signos son aquellas características que los encierran en un grupo, que les da identidad. Esa identidad es introducida a través de las instituciones como la familia o la escuela.

Una de las cuestiones que llaman la atención es que el grupo de signos que presenta el SD no son exclusivos del mismo y además no se trata de un número determinado de signos que predicen el síndrome sino que son relativos. Muchos de los signos descritos en personas con SD pueden presentarse en personas “normales”, lo que hace pensar que en realidad el reconocimiento de los signos es arbitrario e incluso que no tiene objeto más que la diferenciación funcional. La descripción de los signos no ayuda al reconocimiento patológico solamente sino también al reconocimiento social como un grupo específico en el contexto social. La diferenciación fenotípica más que una herramienta médica se convierte en una forma de catalogación que la medicina adoptó entre sus funciones desde el siglo XIX.

La definición del síndrome de Down incluye la consolidación de un fenotipo, una diferenciación ya marcada y justificada con los signos. El signo cumple su función de diferenciación cuando se constituye un fenotipo, cuando se ha logrado introducir esa diferencia no solo dentro de la medicina sino dentro de lo social. El signo cumple la función de consolidar al SD como grupo, es importante esta construcción como grupo porque para el poder es más fácil corregir a un grupo de personas con un mismo tratamiento que hacerlo individualmente. El grupo se construye para el funcionamiento del poder, en realidad, y de acuerdo a mi experiencia, el grupo de personas con SD no responde a una unidad por afinidad, sino a esa unión arbitraria hecha por la medicina y las instituciones. El grupo de personas con SD no han logrado llevar su unión a un nivel de lucha y unidad verdadera, no usan su unidad como instrumento de lucha sino hasta ahora sigue respondiendo sólo a los fines de funcionalidad del poder.

El apareamiento del signo es lo que permitió que las personas con SD puedan someterse a la autoridad médica, la importancia de verdad que nuestra sociedad le ha otorgado a los conceptos científicos ha ocultado otras formas de entendimiento; lo que conlleva a que el

signo se imponga al paciente a través del ojo clínico del médico. El médico se convierte en el juez de la normalidad más allá de la enfermedad y la cura, creando fenotipos a través de la observación. Sin embargo, el signo termina siendo una concepción imprecisa que no encaja con los parámetros de científicidad; ya que muchos de los signos del SD pueden presentarse en personas “normales”, es decir que no son exclusivos e indicativos de dicho síndrome. Lo que indica que la medicina en su afán de agrupar terminó confundiendo características singulares que puede presentar cualquier individuo como signos de una patología.

El signo tiene una carga homogenizante y de poder; en primer lugar porque es visto por el paciente solo como una característica personal, mientras que el médico la asocia con una patología. Por otra parte, le es impuesta de manera arbitraria al paciente, lo que hace que se planteen las siguientes preguntas: ¿en qué momento es un signo patológico el tamaño del cuello, el grosor del cabello, las líneas de la palma de la mano, Si se pueden presentar en cualquier individuo no sindrómico? ¿Cómo se los clasifica como diferentes si los signos los puede poseer cualquier persona sin ninguna complicación grave de salud? Estas preguntas se responde cuando se toma en cuenta la autoridad social del médico cuya función es controlar los cuerpos para que sean funcionales, en el caso del SD se vio obligada a construir un cuerpo patológico que legitimara el tratamiento y la diferenciación. El signo elimina cualquier tipo de singularidad dentro del grupo constituido con SD, pues lo singular implica una amenaza al poder en el sentido que no le permite clasificar y encasillar los cuerpos.

El signo está estrictamente ligado con el poder porque es impuesto al individuo con SD; lo que para el paciente son solo características físicas para el poder es un signo; un signo de anormalidad. Es un juicio de valor que aparece por sobre el sujeto, y los valores con los que sustenta el juicio tienen que ver con la funcionalidad del sistema social.

El signo ejemplifica el proceso de medicalización extendida hacia instancias en las que el paciente no demanda un diagnóstico; por lo que ha dejado en segundo plano el concepto de síntoma, que por el contrario si tomaba en cuenta la palabra y opinión del paciente. El signo es una herramienta del poder médico en la sociedad porque implica la administración social de los cuerpos independientemente de ellos mismos. El signo es relativo al sujeto, al

medio, y al ojo médico por eso necesita el apoyo o la legitimización de un examen científico como el examen genético, que le da la veracidad que necesita en el marco social.

El signo cumple otro papel importante dentro de la medicina; es el de brindar las características que deben poseer los sujetos. Cada cuerpo está pensado previamente por el poder, porque no le interesa tener individuos diferentes e impredecibles; por el contrario mientras más manejables sean la corrección se dará de mejor manera. Es la creación del estereotipo que se va a introducir e interiorizar a nivel social y a nivel personal. El signo es la base del discurso con síndrome de Down porque gracias a él se pueden sujetar a los sujetos a esas descripciones; sin la figura del signo el síndrome de Down no sería más que un grupo de personas con ciertas complicaciones pero muy heterogéneas. En la medida en que el signo homogeniza los cuerpos los introduce en el sistema de corrección, les da la unidad necesaria para que sean relegados a ciertos espacios y a ciertas instituciones.

Los signos más significativos identificados en SD son el retardo mental y la malformación congénita, los dos muestran la jerarquización de la sociedad en relación con personas normales. Estos signos no representan una dolencia o molestia para el sujeto, sino lo son en la medida en la que no pueden encajar en los ritmos y tiempos que se han planteado como disciplinarios en la sociedad. Existe una jerarquización de lo inteligente y rápido o de lo bonito y normal sobre cualquier alternativa diferente, aunque no exista ninguna complicación fisiológica de por medio. Así, el retardo mental y la malformación más que signos del paciente son signos sociales, no implican un problema para el paciente sino para la sociedad; o lo son para el paciente en la medida en que se relaciona con un tipo específico de sociedad.

El retardo mental se presenta como un atraso en las condiciones cognitivas del sujeto con SD, aunque eso no implica que no puedan alcanzar las actividades necesarias para el desarrollo como caminar, hablar, comer, etc. Este signo se presenta como un problema en tanto se lo compara con el prototipo de normalidad, entonces el atraso es significativo a nivel social en la medida en que ese cuerpo no puede ser insertado al sistema por no cumplir con los ritmos que este plantea. El retardo mental no presenta, al igual que otros signos, dolencia para el paciente, de hecho, es imperceptible para él de la misma manera

que sucede con los otros signos, si representa en cambio un problema para el poder, porque el sujeto no alcanza a cumplir con los tiempos de trabajo, o estudio que el poder requiere.

El caso de la malformación congénita involucra además una contradicción pues al definirse como un cambio en las partes del organismo conlleva un estado previo, pero al tratarse de un embrión no existe dicho estado previo, solo es lo que es, no ha cambiado pues apenas se formó. En todo caso de existir una alteración no es a nivel del individuo, lo es si se compara con la media de los cuerpos sociales. El cambio no es a nivel físico individual sino a nivel social cuando se compara con el común denominador de los sujetos. Deja de ser natural en la medida en que interactúa con la sociedad, en realidad la malformación más allá de ser una categoría científico médica es una categoría social de poder, pues, hace ver la malformación como no- natural cuando en realidad es natural porque no ha sufrido modificación; el cambio que la malformación menciona solo tiene lugar en lo social y cultural pues implica un cambio en la dinámica funcional de la sociedad.

Además, desde mi punto de vista un malformación congénita es una categoría fuerte que no es exclusiva de las personas con SD, en realidad todos y cada uno tenemos algún tipo de “malformación”, es decir nuestros cuerpos aunque parezcan normales no pueden encajar de manera precisa con las exigencias del poder. Así son muchos los casos de personas que nacen sin un riñón, con el útero ubicado en un lugar diferente, en fin muchas características fisiológicas que no necesariamente son un problema mayor para el paciente pero que no se las puede agrupar y tratar como grupo como se lo hace con el SD, no porque sean menos dañinas para el paciente sino porque son menos dañinas para el poder.

La malformación congénita al igual que el retardo alimenta ese sentido clasificador y agrupador de la medicina; porque se plantean desde una constante comparación con lo “normal”. Más allá de un interés de mejorar las condiciones de los signos y síntomas, la medicina se dirige a fortalecer su estatus de anormales gracias a sus descripciones y por ende relegarlos a espacios diferentes. Ese esfuerzo por consolidar un grupo con características propias que permitan la corrección social se refleja en la medida en que el primer esfuerzo de la medicina fue construir los signos comunes y luego buscar la explicación científica del SD. La prueba de esto es que el SD no nace desde un examen científico donde se descubren las característica diferentes de un individuo, sino empieza

como una descripción subjetiva de un ojo particular cargado de las premisas de cada sociedad que luego desarrolla el examen científico para comprobar dicha anormalidad.

Sucede que las primeras descripciones del SD, se hacen por un médico que presenta características al azar, sin ningún método para identificarlas, y los posteriores métodos también se desprenden de esa descripción arbitraria. A ese médico le llaman la atención esas personas precisamente porque no son funcionales, por eso la denomina “imbecilidad furfurácea”. Es decir que desde sus inicios, el SD se planteó como problema funcional con la sociedad, no como un tema de salud o enfermedad. En tanto se legitima su estatus de anormales a través del signo, la sociedad y la medicina pueden disponer para ellos espacios diferentes que no estorben con la dinámica de la sociedad.

La creación del síndrome de Down como patología, responde a la necesidad de control de estos individuos en tanto que no son funcionales más no a la necesidad de mejorar sus condiciones de vida. La búsqueda de la justificación científica, implica el afán de la medicina de crear toda una percepción que sostenga esa “anormalidad” para también sostener el control. La creación del SD responde a condiciones históricas más que médicas; porque desde sus inicios se tomó en cuenta a estos individuos por su funcionalidad y no por su condición médica. El síndrome de Down es la muestra que las enfermedades son sociales, en tanto que intervienen en la dinámica social son atendidas.

La descripción de signos físicos por parte de la medicina se ha hecho desde hace varios años, pero la explicación científica solo aparece con la introducción de una nueva disciplina, la genética. Ni la patología, ni la clínica le proporcionaron a la medicina las herramientas para constituir como objeto de estudio varias patologías entre ellas el SD; por lo que el apareamiento de la genética no era solo oportuno sino necesario para solidificar y recuperar la medicina de varias crisis ya identificadas por Foucault.

La genética es la disciplina moderna más útil para la medicina, pues a través de ella se explican todas las patologías que un individuo puede tener, además de ser el camino para que la medicina se constituya como una ciencia fáctica que puede predecir. Sucede que el éxito de la genética consiste en decir todas las enfermedades que el individuo posee o va a poseer. Así la explicación del SD se lo hace desde el factor genético, la trisomía 21 o un

cromosoma más en donde debía unirse solo un par, el par 21. Bien, la explicación genética aparece mucho después de haber ya categorizado el SD como una patología, es decir que la científicidad de las descripciones solo se alcanza tiempo después.

La genética introdujo la categoría de signo de cual ya se ha hablado considerablemente; pero también ha introducido nuevos métodos como el del emparejamiento de los cromosomas para determinar una patología. Pero, si se analiza el método de agrupamiento de los cromosomas se encuentra que en realidad puede ser muy cuestionable, ya que de igual forma responde a una comparación en el fondo social.

La clasificación de una patología genética responde a la comparación con una media de la sociedad. La crítica a este método está basada en que muchas personas podrían ser portadoras del cromosoma 21 sin presentar signos o síntomas; pero no por ello se los cataloga como sindrómicos. El análisis de signos va de la mano con el examen genético en la medida en que son considerados como sindrómicos cuando interfieren con la dinámica de la sociedad; de esta forma la genética fortalece y le da el nivel científico a las prácticas médicas.

En realidad la trisomía es el resultado de un agrupamiento ficticio hecho por el genetista, lo que puede ser cuestionable, todo proceso de selección o agrupamiento que no es natural implica un juicio de valor en este caso el valor se mide por la funcionalidad. El método considera como normal cierto número de cromosomas gracias a que se han encontrado de tal forma en varios cuerpos considerados “sanos”; sin embargo el par 21 por ejemplo, no existe en realidad, es decir no se agrupan naturalmente. Los pares no existen en sí mismos; sin embargo muchas patologías responden a anomalías en las agrupaciones cromosómicas ficticias.

Si los pares de cromosomas no son naturales ¿quién determina que una trisomía no es normal? , la respuesta es que la sociedad determina que una trisomía no es natural en tanto no es funcional; se trata de la percepción social de normalidad y funcionalidad que atraviesa la ciencia médica dándole sus fundamentos y el rol de legitimación y catalogación de los individuos . Nuevamente el médico asigna un valor de acuerdo a su autoridad en la sociedad, desde otro punto de vista fuera del poder se podría decir que la trisomía es

natural, en la medida en que se formó a partir de un proceso natural del cuerpo ; pues solo deja de serlo cuando se la compara con un contexto social.

Es importante considerar que no se lo puede tratar como antinatural cuando se ha dado lugar en un proceso natural, quizá implique ciertas complicaciones pero no es antinatural. Plantearlo como antinatural implica que se legitima el control y el re ingreso a lo natural, es decir se justifica la exclusión. Lo que no es natural es el valor negativo que se asigna, pues eso implica ya un tipo percepción social que lo califica, en la medida en que se lo vea como antinatural se legitima el maltrato. Es imposible no criticar el método o por lo menos los conceptos que se derivan de éste ya que implican una fuerte diferenciación, jerarquización y exclusión, quizá la medicina deba replantear los conceptos que deriva de sus métodos; o quizá replantear los métodos y sus objetivos.

Otro de los métodos de diagnóstico que ha introducido la medicina es el test de signos para determinar el SD el cual era el más común antes del apareamiento del examen genético. Este test como muchos otros de diferentes temas buscan una sola cosa, convertir lo heterogéneo en homogéneo; es decir que de una persona singular y única se le aplica un estereotipo médico. En el caso de que dicho test marcara positivo se impone ya una descripción médica, eliminando no solo la posibilidad de palabra sino de acción fuera de ese encasillamiento. Todos los mecanismos médicos de diagnóstico para el SD eliminan como dije, el papel del síntoma y por ende del paciente; lo convierten en un cuerpo previamente pensado, diseñado y controlado, sin dejar espacio a lo singular, lo subjetivo que puede nacer de cualquier individuo sindrómico o no.

La medicina se ha dedicado exclusivamente al diagnóstico y control del SD, ya que no explica sus causas, funcionamiento o cura, la medicina en tanto que ciencia social de control le interesa la vigilancia y el tratamiento de estos cuerpos que no se integran completamente. La introducción del SD como una patología médica, es el resultado de un proceso histórico. Las personas con SD no son exclusivas de la modernidad, en la medida en que si hubo personas con SD en otras épocas, pero no se hablaba de ellas porque las sociedades y los discursos no lo requerían. En épocas antiguas me hace pensar que recibían cuidados familiares, ya que la dinámica agrícola lo permitía; pero las dinámicas modernas, más rápidas y más exigentes, no permiten ese cuidado familiar, por lo que se hizo necesario

un aparato de poder que se les imponga para controlarlos. Entonces la psiquiatría lo intentó, pero no logró dar una explicación científica para el encierro, sin embargo la medicina gracias a la genética logró introducir el SD como patología que requiera control médico y estatal.

3.2 Construcción de la subjetividad desde el discurso

El reconocimiento de los signos del SD dentro de la propia subjetividad del sujeto conlleva a asumir el papel de “sujeto a corregir” que les toca según la jerarquía social. En tanto la medicina los ubica en un grupo anormal, retardado y malformado, ellos lo asumen así, porque en su crecimiento escucharon siempre esas limitaciones no solo por parte del médico sino de la familia, por ende ellos también creen en cada uno de los signos que se les otorga en la medida que han sido aprendidos a lo largo de su proceso formativo, de educación y socialización.

Al igual que Foucault nombra la alienación previa como causa misma de la alienación social que presentan los locos, tengo una postura similar en tanto a estos signos adoptados en la medicina. Mientras se los cataloga como sindrómicos no se les permite entrar en las dinámicas de la sociedad, no porque no puedan sino porque al poder no le conviene, y mientras son separados de la realidad reaccionan a esa separación con más alienación ya que es algo desconocido e inexplorado. En tanto se limita objetiva y subjetivamente con estas categorías a la personas con SD, en su inconsciente ya han asumido esas posturas de inferioridad, lo que no les permite aflorar sus verdaderas capacidades. Muchos dirán que en realidad eso no tiene sentido porque el diagnóstico se lo hace cuando los niños son muy pequeños y no pueden entender su condición; sin embargo los padres si lo asimilan, y su trato es diferente y manteniendo siempre el cuidado y la reserva sobre el desarrollo de sus hijos porque ya han introducido en sus mentes que no llegarán a ser normales. Así hay padres que optan por enfocarlos en cosas que supuestamente sí pueden hacer o a su vez por estimularlos para ver hasta qué punto pueden llegar, pero siempre tomando en cuenta los signos y limitaciones.

La medicina le da más importancia a los signos que a los síntomas pues más le interesa lo que la sociedad ve y necesita que el sentir particular del paciente. Los signos se plantean

desde el punto de vista del médico como autoridad del cuerpo funcional dejando en segundo plano las demandas del paciente. La eliminación de la palabra del paciente responde a la alienación previa a la que Foucault hace alusión en libro “Enfermedad mental y personalidad”; la palabra del paciente queda eliminada como verdad a tal punto que se le impone el saber medico en todo ámbito, incluso el emocional. La vida de las personas con SD está a travesada por individuos o instituciones que hablan por ellos, se trata del encubrimiento del otro, de la supresión de su punto de vista en su propia realidad. Entonces se debería dar la palabra a aquellos pacientes que se someten a las condiciones médicas sin haberlas exigido.

La subjetividad de la persona con SD es limitada, porque no se le permite su propia construcción de personalidad y carácter, ya que eso está previamente diseñado por la medicina. La subjetividad también es construida en relación con el propio cuerpo, pero si el cuerpo ha sido descrito por completo como patológico, la relación con él no va a ser positiva. En la medida en que el cuerpo y los signos que se le han otorgado representen la diferenciación y exclusión que se les hace a las personas con SD, ellos no van a tener una buena relación con ellos mismos. La medicina al catalogarlos como malformados conlleva una construcción de la identidad personal negativa. El papel del signo elimina la relación íntima y de autoestima entre el sujeto y su cuerpo, en la medida en que su cuerpo es considerados un signo social de anormalidad.

La consolidación del síndrome como un objeto de estudio de la medicina muestra la extensión que esta ha sufrido hacia otras esferas más allá de la enfermedad, lo sindrómico no se puede curar porque se trata en sí mismo de una parte de la persona, abarca todo el cuerpo, las actitudes e incluso lo subjetivo, todo se lo ve como un signo. Si bien es cierto que no se trata de una enfermedad fue necesario introducir estos cuerpos poco disciplinados dentro de una ciencia que los pudiera controlar, en un principio se trató de la psiquiatría, pero no se pudo sostener por mucho tiempo ese control por que ciertamente no es una enfermedad mental. La medicina con su proceso de medicalización extendido la ha introducido gracias a su discurso del signo.

La definición del SD había incluido tanto el signo como el síntoma pero en el texto nunca se explica o describe un síntoma solo se habla de signo, pues en realidad no le interesa

aliviar algún tipo de afección fisiológica, sino clasificar a través de los signos obvios para la sociedad. La descripción de signos es indispensable para que la medicina pueda cumplir con su rol de catalogar y clasificar los cuerpos contrastándolos siempre con los requerimientos del poder.

La medicina desde el siglo XVIII se ha introducido en el ámbito de la sexualidad y la reproducción y en el caso del SD no iba a ser diferente, la infertilidad se ha planteado como regla para las personas con SD, lo que la convierte en el único signo descrito por la medicina como regla para todos los cuerpos afectados por el SD, pero no tardaron mucho los casos que quiebren esta regla. Algunas mujeres con SD han tenido hijos, así la medicina no podía sostener la infertilidad generalizada. ¿Cómo se llegó a considerar a la infertilidad como un signo del SD?, podrían pensarse que junto con los exámenes que se realizan en el diagnóstico y seguimiento médico del SD se incluyan exámenes de fertilidad, pero no es así. Sucede que ese al igual que algunos signos ha sido planteado basándose en una observación generalizada, lo cual puede conducir a un error. Es decir, si nos basamos en la observación, cuántos sujetos con SD vamos a ver con hijos, ninguno o con suerte uno, pero no necesariamente obedece a un caso de infertilidad generalizada sino a condiciones sociales a las que está expuesto el sujeto. Es decir, si se concibe al sujeto con SD como dependiente del núcleo familiar y además existe una visión infantilizada de ese individuo, cómo van a concretar una vida sentimental, sexual y reproductiva si están atados física y psicológicamente a sus familias.

El tema de la infertilidad sería más bien social, es decir la alienación acerca de sus propias decisiones conlleva a una infantilidad promovida desde la familia, dicha infantilidad no concibe lo sexual en un ser infantil y tierno por lo que de cierta forma lo castra. En la medida en que la familia tome las decisiones en lugar del sujeto, no podrá conocer su subjetividad ni su sexualidad, mucho menos relacionarse sexualmente con otro sujeto. La observación como método para generalizar la infertilidad en los cuerpos con SD no funciona en la medida en que no toma en cuenta las condiciones de alienación y la existencia casi nula de la vida sexual en este grupo. Quizá no se han dado casos de fertilidad de personas con SD porque el contexto en el que la medicina y la familia los pone, no los ubica en el plano sentimental ni sexual; por ende los espacios en los que se

pueden mover los cuerpos con SD no son contemplados para la reproducción, es una vez más la forma en la que esos cuerpos han sido clasificados.

El tema de la infertilidad conduce hacia una pregunta: ¿por qué sólo la infertilidad se ha planteado como una regla en el SD?, existen dos razones que podrían responder a esa pregunta. La primera porque la mayoría de personas con SD cuando llega a edad adulta no concretan una pareja estable ya que los espacios en los que se mueven no se dirigen hacia la reproducción, lo que impediría concretar el acto reproductor. Y, la segunda razón en cambio podría ser que se ha planteado como regla para que no se normalice en la sociedad la reproducción de las personas con SD; es decir en la medida en que la medicina construye los cuerpos gracias a las descripciones de signos, no contempla la reproducción porque no le conviene al poder. O a la vez puede ser una mezcla de las dos razones, pues en la medida en que la medicina construye los cuerpos, también construye los espacios donde estos se mueven. En el caso del SD nunca se consideró la reproducción porque no le convenía al poder, y por ende se dio el proceso de castración social en el cual ni las familias, ni los médicos ni siquiera ellos mismos concebían el tema reproductivo.

Ahora bien, habiendo aparecido casos de personas con SD que han podido tener hijos la medicina se pregunta si se les debe permitir la reproducción. La permisibilidad implica poder sobre las personas con SD, sus acciones deben ser valoradas y permitidas por los médicos y familiares. A pesar de que la reproducción ha sido planteada como un tema privado en nuestra sociedad, la castración y el control que se les da a las personas con SD no les permite tener esa vida privada, mucho menos tomar decisiones acerca de ella. En el caso de las personas con SD se lo pone en discusión entre familiares y médicos, una vez más se elimina al paciente de las decisiones de su propia vida, la autoridad médica lo ha alienado de sus decisiones. El enunciado extraído a propósito de la reproducción muestra que en un principio el médico intenta sólo describir las posibles complicaciones médicas en cuanto a la reproducción, pero al final plantea una postura al respecto, que es obviamente que no se les debería permitir tener hijos. La autoridad como médicos no les permite la imparcialidad al respecto, ya implicaría mayor control a más cuerpos.

A la medicina y al aparato social no le interesa que las personas con SD tomen sus propias decisiones pues pueden afectar al control de la sociedad; además no quieren arriesgarse a

que existan más personas con SD pues eso significa más cuerpos que deben ser corregidos. Las personas con SD han sido alienadas completamente de su capacidad de decisión sobre sí mismos. La medicina ha ejecutado un control del que ellos no pueden librarse, todas y cada una de la etapas de su vida son consultadas primero al médico. Todas las acciones, pasiones, gestos, pensamientos, etc. han sido pensados y descritos médicamente para que a nivel individual y social se asimile esas descripciones y los cuerpos y espacios se construyan de acuerdo a ellas.

Los deseos sexuales son descritos desde el punto de vista médico, pero nunca se consideró preguntar a una persona con SD acerca de ello. Es inconcebible que no se les pregunte acerca de sus deseos sexuales o pasiones, ya que ellos las poseen como cualquier otra persona. La medicina los ha castrado a tal nivel que ha silenciado la voz de sus pasiones y deseos; los ha relegado a tal nivel de anormalidad que no considera sus pasiones, las considera mórbidas. Este es el punto más alto del control, aquel en el que se silencia la voz del oprimido a tal nivel que suprime incluso las pasiones más comunes y básicas en un ser humano. Aquí se muestra la figura del monstruo que se les ha otorgado, pues no se concibe para ellos una vida normal y sentimientos normales; se los ha pensado, controlado, idealizado a tal punto que lo humano como la sexualidad no les es atribuida.

Además, existe una contradicción al respecto; el desarrollo acelerado o tardío de los órganos sexuales no es la causa directa para una imposibilidad sexual, sin embargo se la plantea como la causa principal para dicha imposibilidad. Cuando en realidad la falta de una vida sexual plena puede ser el resultado del control excesivo, la infantilización, la alienación de sus decisiones, los espacios en los que se les deja estar que no permiten la socialización para la reproducción. En realidad, el desarrollo de los órganos reproductivos no es un impedimento porque además las relaciones sexuales no sólo implican el coito, sino también caricias, besos, etc. lo cual no requiere un desarrollo completo de los órganos reproductivos. La premisa médica de la imposibilidad sexual solo responde a la construcción social de cuerpos más que a causas fisiológicas; una persona con SD puede ser perfectamente capaz de tener una vida sentimental y sexual plena en tanto se despoje de las descripciones e impedimentos médico-sociales.

La reproducción junto con la sexualidad plantean un reto para la medicina en el sentido en que estos dos ámbitos son privados y personales, sin embargo los aborda de tal manera que parecería normal que las decisiones no las tomen los propios individuos. Es decir, que la alienación para la toma de decisiones no solo tiene que ver con lo médico o lo escolar sino también lo privado y personal. La descripción de anormalidad y retraso mental han hecho de las personas con SD individuos dependientes psicológicamente de sus familias y médicos. El discurso médico del SD ha logrado tal nivel de control y legitimidad en la sociedad, que ha normalizado la discusión pública de la vida privada de las personas con SD, parece normal que no puedan tomar sus propias decisiones cuando es en realidad la falta de decisión responde a que psicológicamente no se creen capaces de hacerlo, pues la medicina a lo largo de su vida les planteó sus capacidades como reducidas.

No existe ninguna razón médica que impida que las personas con SD puedan tomar decisiones pues no tienen una enfermedad mental que los saque de la realidad; ellos son perfectamente capaces de discernir, aunque a lo largo de sus vidas se los haya intentado alejar de la realidad a través de la alienación, si se deja de lado la alienación se crearán capaces de la toma de decisiones. El SD presenta complicaciones físicas y retraso en ciertos procesos, pero no tiene nada que ver con alteraciones psicológicas o neurológicas, lo que significa que son perfectamente capaces de tomar sus decisiones personales.

Al presentar una imposibilidad sexual, se les pone una barrera subjetiva para su vida sexual, en su interior se plantea el miedo a no poder tener vida sexual por lo que muchos no lo consideran. Además, la alienación acerca de sus decisiones les impide retomar el mando en estos temas, es decir todas las decisiones son tomadas por la familia, y el tema sexual y sentimental casi nunca se toma en cuenta. Las cuestiones personales también le han sido alienadas a las personas con SD, es decir ese infantilismo al tratarlos los ha hecho dependientes de la familia sin que eso sea necesario. Con el control del cuerpo por parte de la medicina, su reproducción y sexualidad también se les ha arrebatado para ser discutida entre el médico y la familia.

Todos los ámbitos de la vida de un sujeto con SD son considerados por la medicina pues involucra el control total del cuerpo, de sus tiempos, de sus relaciones, de los espacios en los que se debe mover; así el crecimiento y desarrollo implican una explicación médica. El

crecimiento y desarrollo de una persona con SD son contemplados en los enunciados , al igual que los temas mencionados anteriormente. El desarrollo de un niño con SD presenta un reto para la medicina porque está obligada a admitir que no son tan diferentes en los procesos cognitivos y de desarrollo como podría pensarse. Este tema es complejo, ya que textualmente plantea que son diferentes pero no lo plantea como un problema. Es decir reconoce su diferencia pero no le aplica un juicio de valor, esta sería la propuesta para la medicina, no aplicar su juicio de valor ante la diferencia de las personas con SD.

3.3 Dependencia Ficticia

El desarrollo y el crecimiento son reconocidos como diferentes pero no como anormales por la medicina lo que conlleva algo positivo; sin embargo hay algo oculto, aunque se reconozca esa diferencia sin juicio de valor no surge ninguna diferencia en las condiciones de vida de las personas con SD, porque todo el resto de su cuerpo y su personalidad ya están contruidos en base a la comparación con lo normal. La personalidad y el cuerpo de la persona con SD ya está contruida gracias a los conceptos y métodos que ya han sido explicados, por eso aunque se dé cierta libertad en cuanto al desarrollo éste no se va a poder alcanzar plenamente porque ya existe la barrera social y psicológica planteada en el discurso e interiorizada en lo social, a nivel personal e institucional.

Ahora, ¿qué hace que la comparación deje de ser válida cuando se trata del crecimiento y el desarrollo?; sucede que en ese ámbito sí serían normales, es decir, al igual que otros niños su crecimiento y desarrollo depende del contexto. Si la comparación se planteara también en este nivel resultaría que el SD no es un problema en el crecimiento y desarrollo, entonces es más conveniente para la medicina decir que sí es diferente pero que no cabe la comparación, para no expresar que no representa un problema en realidad para la persona o la familia. Un niño con SD puede alcanzar su desarrollo normalmente sin complicaciones graves, y pasar por todas las etapas necesarias, quizá un poco más tarde que el común de los niños pero en realidad no implica un problema para él o su familia, sino en la medida en que no encaja con los tiempos sociales.

La medicina a ratos admite que solo son diferentes pero de todas formas no deja de controlarlos. Si el crecimiento y el desarrollo solo dependen del contexto, la infantilización

constante y la transmisión de incapacidad que les ofrecen sus contextos los hacen inseguros de sus capacidades, sin que eso sea parte fisiológica de su condición sindrómica. La dependencia y la incapacidad para ciertas cosas están solo en su contexto, solo que ellos lo introducen gracias a la educación para luego reproducirlo.

En cuanto al desarrollo de los niños con SD, existen corrientes psicopedagógicas muy fuertes que apoyan el desarrollo como normal de un niño con SD; a propósito de este tema existe una conferencia dictada en Quito en el año 2013 por una psicopedagoga para maestros de niños con SD (ANEXO 5). La psicopedagogía a pesar de que en sus bases tiene raíces médicas, se ha desplegado hacia sus propias ramas entre ellas el desarrollo. Sucede que estas corrientes plantean la necesidad de la inclusión no solo educativa sino social, lo cual ya implica una posición contraria a la de los médicos; estas corrientes han logrado demostrar que muchas de las limitaciones asignadas a las personas con SD son ficticias y que se pueden superar.

El desarrollo de un niño, tenga o no SD, responde no solo a conocimientos sino a capacidades comunes como comer, caminar, socializar, etc. El desarrollo tiene que ver con el ambiente, con la estimulación y en la medida en que los niños con SD son bien estimulados pueden responder favorablemente. De cierta forma estas corrientes psicopedagógicas han representado una amenaza para la medicina ya que desmitifican y rompen con muchos estigmas planteados por la ciencia médica para las personas con SD. Si bien es cierto que este trabajo se enfoca en el discurso médico es importante considerar otros discursos paralelos que aportan también a los focos de resistencia.

La psicopedagogía ha logrado mirar a los niños con SD como diferentes pero no inferiores ni anormales, como sujetos de derecho; diferentes como cualquier individuo, han logrado mirarlos sin estigma, pero su error ha radicado en que a pesar de esa resistencia que han aportado siguen estando atados al control que plantea la medicina, usando sus teorías y métodos solo en espacios reducidos.

Estos espacios a los que se ha reducido las corrientes psicopedagógicas solo permiten la inclusión en los lugares que el poder permite, la inclusión no ha sido generalizada porque los cuerpos y las conciencias ya introdujeron las limitaciones que la medicina les atribuyó

a la personas con SD. La inclusión debería ser un proceso fuerte que rompa con las limitaciones innecesarias y por ende romper con conciencias normalizadoras. Mientras la inclusión sea parte del mismo proceso del poder no se logrará que las personas con SD tengan independencia, se debe cuestionar los planteamiento de las ciencias como la medicina, los procesos de control y los procesos de alienación para que se empiece a incluir realmente a estas personas y comprender que son diferentes pero no inferiores y que la diferencia no solo se aplica para ellos sino para todos.

La medicalización extendida del objeto de estudio de la medicina implica no sólo la intromisión en temas de fertilidad y sexualidad, sino temas como la escolaridad y la afectividad. En cuanto a los enunciados acerca de la escolaridad existen varios puntos que llamaron mi atención, pues se presenta nuevamente una contradicción; a pesar de haber dicho primero que no se puede comparar el desarrollo de un niño con SD con otro que no lo es, plantea la disminución en el desarrollo mental, lo que ya implica una comparación pues para que exista la condición disminuida se la debe comparar con algo. Además la condición disminuida que plantea el discurso médico es legitimada en el marco social, así las capacidades reducidas, la alienación y la dependencia son absorbidas en la sociedad como legítimas y reales. Es decir, se normaliza la exclusión no solo a nivel social sino a nivel personal.

La escuela sociológicamente ha sido concebida como la principal institución disciplinaria de los cuerpos; marca e inserta en los cuerpos las actividades, los tiempos y espacios que le han sido asignados por el poder. Pero, un cuerpo con SD implicaría un cambio en esa dinámica dirigida a lo funcional y disciplinario; un cuerpo que no encaja en los tiempos o actividades es relegado a otros lugares especializados en disciplinarlo como las escuelas especiales. Estas instituciones se encargan en primer lugar de corregir a estos cuerpos disfuncionales en la medida de lo posible y además, les imponen dinámicas que no interfieren con los ritmos y tiempos de los demás cuerpos “funcionales”.

Las escuelas especiales y todas las instituciones que manejan estos cuerpos síndrómicos tiene el mismo fin, mantener a estos sujetos fuera de las dinámicas funcionales de la sociedad, en la medida en que no estorben al funcionamiento mecánico de la sociedad, además en la medida en que son controlados no permiten poner en duda los procedimientos

de control ni los ideales de la sociedad. Por la misma razón se plantean como naturales la disminución de sus capacidades, para que no exista ningún intento de cambiarlo, o de concebirlo solo como diferente, en la medida en que se considera natural también se naturaliza su exclusión, lo que conlleva que el mismo sujeto con SD sea visto como normal en su condición disminuida infantilizándose a sí mismo y a la vez naturalizando su exclusión a sólo espacios dirigidos para ellos.

El carácter y la personalidad, son factores que también describe la medicina, la felicidad y los cambios de humor son signos que el médico describe, buscando siempre la homogenización para hacer más efectivo el tratamiento, pues mientras más similares sean las personas más fácil es hacer que todas acaten a la vez un tratamiento. Aparentemente la personalidad y el carácter son dos cuestiones que se construyen de manera individual y subjetiva, es decir que sólo pertenecen a la realidad del individuo que las experimenta, sin embargo en el SD la personalidad y el carácter les son ajenas en la medida en que han sido predeterminadas en su condición sindrómica. Es decir que para la medicina la personalidad y el carácter de un sujeto con SD no se construye individualmente sino que aunque no haya ninguna explicación científica para esas descripciones se los califica como “el síndrome de los niños felices”, una vez más se los aliena de la construcción de su subjetividad.

La medicina no toma en cuenta las experiencias subjetivas que construyen tanto la personalidad como el carácter, lo hace porque necesita que tanto la sociedad como los mismos sujetos con SD asimilen y construyan sus personalidades de acuerdo a la descripción médica. De manera que todas las reacciones y actitudes sean previsibles para la medicina y por ende para el espacio social al que han sido designados; pues de lo contrario implicaría que los métodos de corrección y catalogación, así como las instituciones que los sustentan deban lidiar con sujetos distintos. El papel autoritario del médico se muestra en este caso cuando al referirse al carácter o a la personalidad del sujeto con SD no hace alusión a la psicología como ciencia especializada en ello, por el contrario plantea su propuesta generalizada de carácter sin ninguna medida, asumiendo su papel de autoridad de los cuerpos frente a otras ciencias.

Aunque se describe también signos subjetivos de manera detallada no existe ningún sostén del médico para dichas afirmaciones, es decir no puede explicar por procesos fisiológicos o

físicos el porqué de esa personalidad específica designada a estos sujetos. La medicina no hace una conexión entre los signos físicos y los subjetivos porque no existe una explicación para un carácter o una personalidad determinados; así los cambios de humor en las personas con SD suceden como en cualquier persona y su felicidad se presenta de la misma forma que todos los niños. Técnicamente la medicina no debería inmiscuirse en temas de personalidad o carácter pues no implica una dolencia o un síntoma; pero en la medida en que se concibe como ciencia social de control necesita que la idea de que los sujetos con SD son alegres se introduzca no solo para la sociedad sino por ellos. De manera que no se conciban como singulares y únicos sino como un grupo patológico homogéneo. Todos los métodos planteados por la medicina llevan a esa concepción para que no representen ningún problema al sistema; aunque a la vez les quiten la posibilidad de construir sus propias personalidades independientemente del SD. Son perfectamente capaces de construir su propia personalidad y carácter desde sus contextos y vivencias individuales.

Tanto los signos físicos como los signos subjetivos conducen al mismo punto, evitar la diversidad subjetiva, es decir evitar individuos independientes con personalidades diferentes y autónomas. La libertad de las personas con SD no le conviene al poder porque en ese caso debería implicar la fuerza física para corregirlos, lo que es imposible hoy en día, ya que el humanismo no permite la violencia física, es por eso que es tan importante para poder controlar cada una de las instancias de la vida de los sujetos. Los tiempos modernos implican en sus Estados las ideas de libertad, igualdad y fraternidad; sin embargo estas prácticas de control las violan, es por eso que deben ser imperceptibles. La fuerza no es más el medio de control, sino el control subjetivo e imperceptible. Qué mejor que el propio individuo con SD se controle a sí mismo con la premisa de ser malformado o retrasado. En la medida en que los signos y diagnósticos del SD son absorbidos por los sujetos con SD y sus familias el control está garantizado y efectivamente están sujetos a esos signos sin poder salir de ellos, no porque en realidad no puedan sino porque en un principio el médico inculcó esa imposibilidad. Esa es la forma en la que opera el control del cuerpo a través de la medicina con todos nosotros, pero, aún más en aquellos cuerpos que son disfuncionales, en ellos el control es más fuerte, más violento y más penetrante; pues si no se llegara a controlar podría terminar deslegitimando los postulados modernos de libertad e igualdad.

De manera reiterada el saber médico plantea que el trato no debería ser diferenciado en las cosas en las que no son diferentes, pero a lo largo del texto ha planteado una comparación constante que implica una diferencia tanto a nivel físico como afectivo; por lo tanto no existirían sino un trato diferente para estos niños en todos los ámbitos además de una constante vigilancia de padres, médicos y maestros. Existen muchos casos de niños con SD que no presentan sino uno o dos síntomas menores, pero los signos los condenan a ese trato diferente que no sólo implica diferencia sino que está cargado de infantilismo y exclusión. Es decir que en la medida en que los signos estén presentes y a pesar de que no exista malestar físico, el trato diferente y la designación de espacios separados estará presente, porque no se trata de un malestar físico individual sino de un malestar social que condena la poca productividad y la diferencia.

Puede existir un niño con SD que sea absolutamente sano, es decir que sólo tenga signos físicos, pero de todas formas las medidas de control ya han sido implementadas a nivel subjetivo en la policía interna, sin necesidad del médico o la familia, el mismo sujeto se restringe. Allí se muestra de manera más clara cómo el objetivo de la medicina, por lo menos con el SD, no es expresamente evitar o eliminar dolencia o síntomas, sino que obedece a su función social de clasificación y control de cuerpos.

3.4 Las expectativas médicas de cura

La estimulación es planteada por la medicina como una alternativa para alcanzar un mejor desarrollo del niño con SD, es decir alcanzar más rápido ciertas destrezas que sin estimulación se tardarían más tiempo. Pero cabe recalcar que no se trata de una cura, se plantea más bien como una alternativa que permite mejoras en los síntomas que presenta el SD como la hipotonía. Es una alternativa para que los niños con SD alcancen independencia a pesar de que la medicina los haya condenado a una dependencia total. Más que una alternativa presentada por el médico ha sido planteada desde las corrientes psicopedagógicas ya mencionadas anteriormente, las cuales han demostrado que si se puede conseguir grandes logros con la estimulación temprana, la terapia física y la terapia de

lenguaje, ante pruebas fehacientes de mejoras, a la medicina no le quedó más que aceptar esas prácticas y presentarlas como alternativas.

La medicina presenta la estimulación como alternativa pero no como un tratamiento, el tratamiento de la medicina para el SD hasta ahora es solo la prevención, sin embargo como disciplina sigue buscando caminos para la cura y con ello la eliminación de los sujetos con SD. Aunque consigan independencia gracias a la estimulación aún no son aptos para los ritmos y tiempos que plantea la sociedad, así que la estimulación termina siendo beneficiosa para ellos en la medida en que pueden desarrollar sus destrezas.

Todas estas corrientes que implican mejoras para el paciente con SD no son consideradas por el médico como un tratamiento serio y riguroso, sino como una alternativa. Y en la medida en que la estimulación y las corrientes psicopedagógicas estén atadas a la medicina no podrán conseguir una verdadera independencia. Si la psicopedagogía y la estimulación no transgreden esos espacios a los que se los ha relegado no podrán conseguir mejor calidad de vida para las personas con SD.

La estimulación se convierte en un arma de doble filo; en primer lugar se le puede considerar una forma de seguir controlando los cuerpos por parte del poder ya que nunca se desliga del médico, pero a la vez implica conseguir independencia de las personas con SD en la mayoría de actividades. Lo que falta para que las personas con SD logren transgredir el sistema de control y por ende reclamar sus derechos como iguales a cualquier otro ser humano, es que se les otorgue esa independencia en otros espacios más amplios. Si la estimulación y la psicopedagogía en verdad sobrepasaran las limitaciones que ponen los médicos, podrían eliminar esa imagen del monstruo que la medicina ha alimentado.

Por esa razón, y de manera muy inteligente la medicina no propone la estimulación como un tratamiento, no busca mejorar las condiciones de vida del sujeto ni física ni psicológica porque podría implicar la ruptura del sistema de control. Aunque la estimulación mejore las condiciones de vida de los sujetos con SD y les brinde independencia, la medicina corta esta libertad afirmando que la estimulación no es la cura del SD. El deseo de la medicina en tanto ciencia de eficacia de los cuerpos, es encontrar la cura definitiva del SD, es decir no importa si en su diferencia logran independencia o no tienen síntomas graves, el tema es

la funcionalidad, así la cura se plantea como el mayor reto para la medicina para la no proliferación de cuerpos que no están adaptados a los ritmos funcionales de la sociedad.

Al no existir la cura deseada para el SD la medicina implementó técnicas de diagnóstico que detectan el SD en el proceso de embarazo, lo cual tiene un fin específico, abrir la posibilidad de la interrupción de ese embarazo, es decir para qué otra cosa puede servir un diagnóstico temprano sino para la brindar esa posibilidad. En una sociedad donde el aborto es penalizado con excepción de los casos que son justificados médicamente, queda más claro que los valores de científicidad y funcionalidad han superado las cuestiones morales, religiosas e incluso éticas.

El tema del aborto deja ver cómo la medicina y las ciencias en general se anteponen a pensamientos religiosos, morales e incluso éticos; en la medida en que en nuestra sociedad existe una gran oposición al aborto sin embargo se cambia de opinión cuando se introduce un justificativo médico. En el caso del SD diagnosticado en el proceso de embarazo en las 16 semanas aproximadamente, existe el justificativo a favor del aborto a lo cual no se le aplica juicios de valor a pesar que se trata del mismo procedimiento en una etapa del embarazo en la que el feto ya ha desarrollado considerablemente. Esto, a mi parecer responde a la interiorización de la funcionalidad como premisa de nuestra sociedad; la cual es legítima gracias a la medicina. Esto sólo sostiene la tesis de Foucault de la muerte de Dios y del hombre en la sociedad moderna, en la medida en que la científicidad y el poder se han apoderado de las decisiones y conciencias. Entonces, el aborto no es penalizado ni socialmente ni personalmente si se tiene la autorización del médico, ósea del poder.

La prevención es la última alternativa, ya que es mucho más eficaz para la medicina pues ya no debe preocuparse por el tratamiento y el control; además la prevención es un ejemplo más de la extensión del objeto de estudio de la medicina que más allá de la enfermedad, se ha dedicado a prevenir. La extensión de la medicina hasta la prevención implica que se vigilen todas las prácticas del ser humano para evitar que aparezcan cuerpos disfuncionales. Se controla desde la alimentación, el ejercicio, el descanso, la sexualidad, etc. con el fin de mantener los estereotipos necesarios para la reproducción del sistema social.

De esta manera se ha logrado comprender cómo la medicina en su discurso, y a través de él logra el control y el equilibrio a nivel social. Con las descripciones médicas logra construir un imaginario social y una visión personal acerca del síndrome de Down. Lo objetivo y subjetivo están previstos de tal manera que no afecten a la dinámica de la sociedad, así los cuerpos son contruidos más que descritos por la medicina. El discurso médico penetra en los cuerpos creándolos de acuerdo a lo que el poder necesita; y si son disfuncionales mucho más ya que necesitan más control. La concepción de enfermedad o de anormalidad del síndrome de Down no es natural, es social; se da solo si se la pone en contexto con el estereotipo que la sociedad construye en una época determinada.

La condición de sujetos de las personas con SD radica justamente en que no se les permite tomar sus propias decisiones, en que su cuerpo y mente se ven limitados hasta donde el poder necesita. La condición de sujetos implica que están sujetos a las descripciones médicas como una ley, como una condición inalienable, están sujetos al sistema y a la época. El ser sujetos no les permite salir de ese control y explorar sus verdaderas capacidades, el discurso científico médico los ha construido con tanta fuerza que no se les permite ir más allá de los espacios a los que se les ha limitado.

3.5 Conclusiones

Después de haber analizado y comprendido el discurso del síndrome de Down con herramientas arqueológicas, dejando de lado falsos trascendentalismos y humanismos; se ha logrado comprender la dinámica de la medicina en la construcción del síndrome de Down como su objeto de estudio. A través de los enunciados se pudo despejar las bases que sostienen el discurso en la dinámica social. Y, finalmente comprender en contexto y de manera relativa que el síndrome de Down al igual que todas las enfermedades responde a una época y a una sociedad específica, con un sistema de poder y punición determinado. Por lo que se llegó a las siguientes conclusiones:

- La medicina más que una ciencia fáctica es una ciencia social que administra los cuerpos dentro del sistema social; dejando de lado los cuerpos disfuncionales entre ellos el SD. La construcción del discurso del SD, implica la construcción misma de un prototipo de sujeto que sea dócil ante el control. Ese prototipo garantiza la sujeción al sistema y al control. Mientras se controle cada una de las instancias de la vida del sujeto con SD esa sujeción está garantizada. Este tipo de control silencioso y justificado con lo científico garantiza la imagen de una sociedad libre e igualitaria, ante la cual el sujeto con SD no puede reclamar, ya que el control y la violencia que se ejerce ante él está justificada con la cientificidad y el humanismo. Esta construcción de sujetos está totalmente clara en las descripciones específicas tanto a nivel físico como subjetivo que hace el discurso médico sobre el SD.
- El rol social de la medicina ha dejado de lado su verdadero objetivo, curar. La cura o el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con SD no son el objetivo de la medicina. Si ese fuera su fin, no plantearía las ideas de infantilismo e incapacidad sino por el contrario buscaría potenciar sus capacidades. El objetivo de la medicina es tener cuerpos idóneos a la dinámica social, por eso se impone al sujeto a pesar que éste no sienta síntomas o dolencias; de todas formas lo diagnostica y lo trata.

- La principal herramienta de control y legitimación ante el SD ha sido la genética, como una disciplina moderna que encaja con los requerimientos del poder. La genética ayuda a la medicina en la medida en que justifica científicamente las condiciones sindrómicas y los signos. Sin la disciplina genética no hubiese sido posible la introducción del síndrome de Down en la medicina.
- La genética introdujo un concepto que permitió dejar de lado la opinión del paciente para sólo tomar en cuenta el papel del médico y su control. El signo permite que se anule la figura del paciente como centro de la discusión, por el contrario la palabra del paciente se deslegitima y sólo se toma en cuenta la percepción del médico y de lo funcional.
- El signo permitió la alienación social previa a la alienación mental que presentan los sujetos con SD. El signo permitió anteponer la palabra del médico ante la subjetividad del sujeto con SD, es decir permitió el encubrimiento del otro. La incapacidad de tomar decisiones o de hacer ciertas cosas, responde a la descripción de signos planteados por la medicina que se han introducido en lo social y personal. El signo cumple el papel de convertir características del sujeto en signos sociales de anormalidad.
- Todos y cada de los signos planteados por la medicina implican una comparación con un estereotipo que el poder necesita para seguir reproduciéndose. La malformación y el retardo mental son los signos más fuertes descritos por la medicina, son lo que le proporcionan identidad social y personal al sujeto. Son los principales focos de poder ya que gracias a ellos se concreta la sujeción. Los dos signos sólo responden como anormales en un contexto donde se toma en cuenta lo social funcional, de lo contrario no implican ningún problema a nivel personal o familiar.
- Los signos descritos por la medicina llevan al sujeto con SD a un estado de alienación total, sin que eso sea necesario; las complicaciones en la salud de una persona con SD no implica ninguna de ellas que no comprenda la realidad o que no pueda tomar decisiones sin embargo la ciencia médica lo ha construido como incapaz. El estereotipo de SD que la medicina construyó implica en primer lugar la incapacidad, la dependencia y la infantilización. Estas tres limitaciones son la base

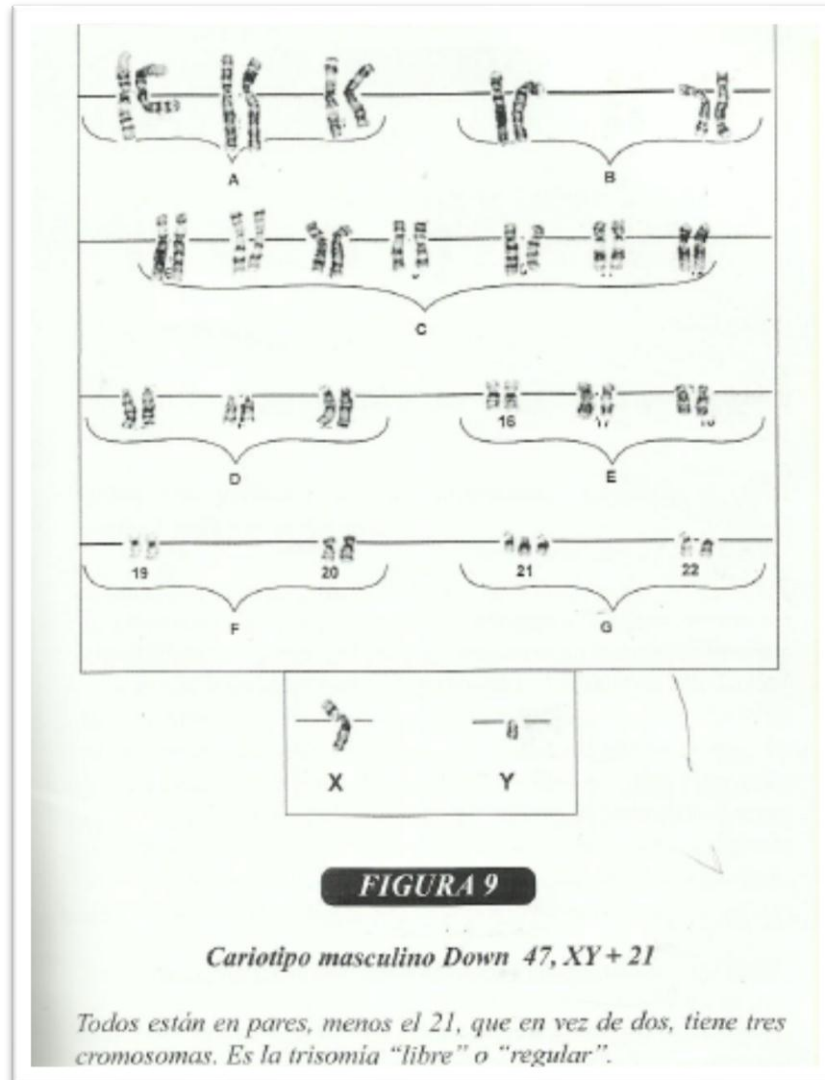
del control de esos cuerpos, pues en la medida en que la sociedad, la familia y el propio sujeto las introduzcan en sus vidas cotidianas el control está garantizado.

- El proceso de medicalización extendida en el que la medicina se introdujo permitió el control de cada uno de los ámbitos de la vida del sujeto con SD; además permitió la introducción del síndrome de Down en otras discusiones a nivel del Estado y de políticas públicas siempre con el aval de la ciencia médica. A partir de la inserción del SD en la medicina, se desprenden una serie de políticas públicas que responden a la autoridad política que adquirió también el médico, la principal discusión es la inclusión.
- Las corrientes de psicopedagogía y estimulación que ayudan a la mejora de condiciones de vida de las personas con SD, no plantea la inclusión de manera plena ya que no se desligan de las descripciones y limitaciones médicas. Se encuentran relegadas a los espacios destinados por la misma medicina. La inclusión se introdujo también como un derecho, pero las limitaciones médicas no permiten su pleno cumplimiento porque siguen siendo relegados a ciertos espacios.

ANEXOS

ANEXO I

GRÁFICO EXPLICACIÓN TRISOMÍA



ANEXO II

SIGNOS ATRIBUIDOS AL SÍNDROME DE DOWN

CUADRO 1

NIÑOS Y NIÑAS DOWN*

HOSPITAL DE NIÑOS "BACA ORTIZ" Quito – Ecuador

TOTAL DE CASOS (1992 – 2009): 171

SIGNOS CLÍNICOS PREVALENTES

DISCAPACIDAD

MENTAL.....100%

HENDIDURA PALPEBRAL

OBLICUA.....99%

BRAQUICEFALIA.....95%

PERFIL FACIAL

ACHATADO.....91%

HIPOTONIA.....92%

PUENTE NASAL

DEPRIMIDO.....90%

CUELLO CORTO.....70%

BRAQUICEFALIA.....70%

CLINODACTILIA.....58%

PLIEGUE PALMAR

TRANSVERSO.....60%

CARDIOPATIA

CONGENITA.....45%

Investigador: Milton Jijón

* Pacientes del Servicio de Genética, no corresponden a la totalidad de casos hospitalarios, debido a errores de registro y referencia insuficiente. Deben ser más.

CUADRO 2

SIGNOS CLÍNICOS DESCRITOS

EN ORDEN DE FRECUENCIA

(Varias series mundiales)

- *Retardo mental*
- *Hipotonía*
- *Braquicefalia*
- *Epicanto*
- *Hendidura palpebral oblicua*
- *Perfil facial achatado*
- *Puente nasal deprimido*
- *Cuello corto*
- *Braquidactilia*
- *Pliegue palmar transverso*
- *Clinodactilia*
- *Boca siempre abierta*
- *Lengua protruida*
- *Lengua escrotal*
- *Alteración de los dermatóglifos. Trirradio axial*
- *Cardiopatía congénita (CIA, CIV, Tetralogía de Fallot)*
- *Hernia umbilical*
- *Exceso de piel en la nuca*
- *Laxitud articular*
- *Orejas displásicas*
- *Microcefalia*
- *Cabellos finos, lisos y escasos*
- *Piel seca*
- *Luxación de cadera*
- *Catarata congénita*
- *Convulsiones*
- *Leucemia*

ANEXO III

TEST BASADO EN SIGNOS

EXAMEN DIRIGIDO PARA SINDROME DE DOWN			
SEÑALES CLINICAS	Presente	Ausente	No. Observada
+0 - Hipotonía muscular.....	()	()	()
baja estatura relativa.....	()	()	()
retardo neuro motor / mental.....	()	()	()
+ - Braquicefalia.....	()	()	()
cabellos finos lisos y escasos.....	()	()	()
0 perfil facial achatado.....	()	()	()
+0 - hendiduras palpebrales oblicuas.	()	()	()
+ - Nistagmo.....	()	()	()
- epicanto.....	()	()	()
- Blefaritis - Conjuntivitis.....	()	()	()
- Manchas de Brushfield.....	()	()	()
+ - raíz nasal baja.....	()	()	()
- Boca abierta permanente.....	()	()	()
- Lengua Protruida.....	()	()	()
- Lengua Fisurada.....	()	()	()
- Dientes anormales.....	()	()	()
+ - Paladar estrecho.....	()	()	()
- Paladar ojival.....	()	()	()
+ - Cuello corto	()	()	()
+0 - Orejas displásicas.....	()	()	()
0 - Piel sobrante en el cuello....	()	()	()
- anomalía cardíaca congénita	()	()	()
- soplo cardíaco.....	()	()	()
- distasis músculos rectos...	()	()	()
0 - Laxitud articular.....	()	()	()
- manos pequeñas y anchas.....	()	()	()
- 5º dedo de la mano corto*.....	()	()	()
+0 - Clinodactilia del 5º dedo de la	()	()	()
mano.....	()	()	()
0 - Pliegue palmar transverso.....	()	()	()
+0 - Aumento intervalo digital entre	()	()	()
1º y 2º dedos de los pies.....	()	()	()
- Piel marmórea.....	()	()	()

INTERPRETACION

Nº de señales presentes.....

Según Hall (1966) las señales marcadas con “+” son más discriminativas en el recién nacido.....

Según Jackson (1976) las señales con “+” son más discriminativas hasta la edad de dos años.....

Según Lee y Jackson (1972) si se toma en cuenta las señales con “ ” los pacientes que se reúnan solo 5, pueden ser excluidos, hasta 13 serán sospechosos y, más de 13 serán considerados sindrómicos

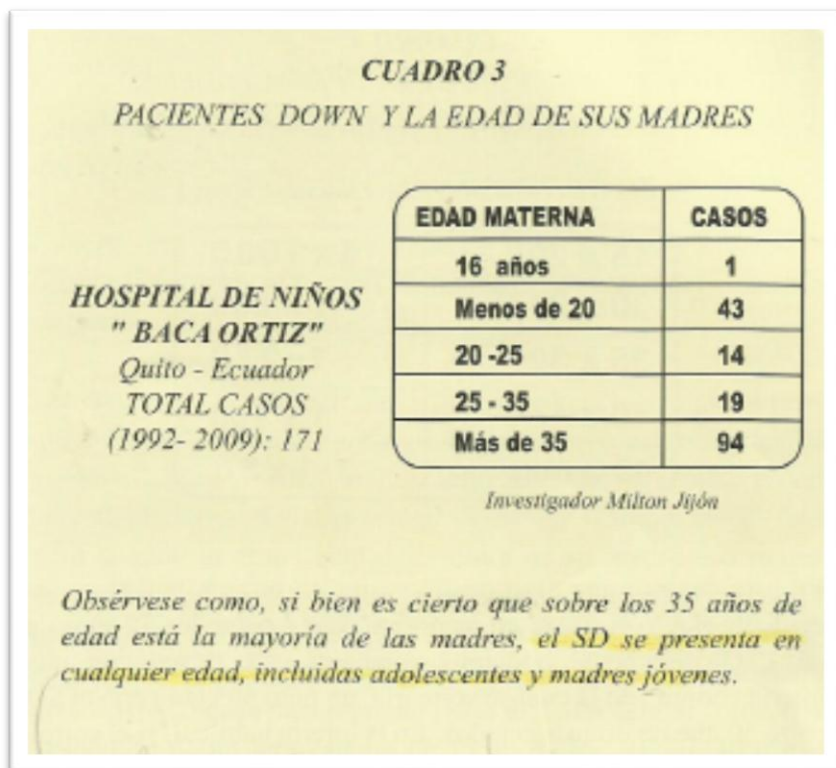
**Se considera positivo si aun es unilateral*

Dicho de otra manera, si se encuentran más de 5 señales, es obligatoria la consulta genética y la realización de cariotipo.

ANEXO IV

CUADRO 3

RELACIÓN ENTRE EDAD DE LA MADRE Y PACIENTES DOWN



CUADRO 4

**RIESGO UNIVERSAL DE OCURRENCIA DEL SD
RELACIONADO CON LA EDAD MATERNA**

EDAD INCIDENCIA (Nacidos Vivos)

15 a 29	1 x 1500
30 a 34	1 x 800
35 a 39	1 x 270
40 a 44	1 x 100
45 o más	1 x 50

ANEXO V

RESEÑA DE LA COFERENCIA ACERCA DE LA INTEGRACIÓN

RESEÑA CONFERENCIA FUNDACIÓN REINA DE QUITO ACERCA DEL SÍNDROME DE DOWN Y LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

Quito, 7 de mayo 2013

Introducción directora del Centro Infantil Aprendiendo a Vivir

Son niños o adolescentes con síndrome de Down sí pero también con los mismos derechos y con las mismas oportunidades que todos nosotros, gracias a ustedes este sueño que hace 15 años lo veíamos como imposible ahora es una realidad; nosotros tenemos en este momento alrededor de 25 escuelas colegios que están trabajando con nosotros. Juntos de la mano estamos posibilitando que estos chicos terminen no solamente la primaria sino la secundaria; y como anécdota y como caso importante debemos decirle que en países como España, Argentina alcanzan la Universidad; tal vez ese es un sueño más lejano para nosotros pero no imposible. Y creo que ahora con ustedes aquí están demostrando que cuando hay interés, cuando hay voluntad, y cuando hay corazón para darles a todas las personas, no solamente a los niños que lo necesitan como los nuestros, sino a todos, creo que este mandato de la vida de servir a los demás ustedes lo están cumpliendo a cabalidad y por eso muchísimas gracias.

Ponente:

No estoy acostumbrada a hablar así en público seguro ustedes tienen muchísima más experiencia en este campo. Yo trabajo en un equipo multidisciplinar que fue creado hace casi 50 años, tenemos casi 50 años de experiencia en el desarrollo de las capacidades de los niños distintos. Pues ¿para qué? Para integrarlos el día de mañana como un adulto responsable que se pueda integrar en la sociedad en la que les toque vivir, seguramente la que estamos viviendo ahora.

Para nosotros la integración escolar es la única salida hacia la integración social. Primero la integración debe ser familiar. Para nosotros ¿qué es un niño distinto?; un niño distinto es aquel que no hace lo que la mayoría hace o que hace aquello que la mayoría no hace; o que tiene algo que no tiene la mayoría; o no tiene algo que la mayoría tiene. Hace lo que no se espera que haga y pensamos que un niño de la misma edad hace cosas distintas; pues vamos a clasificar y organizar la educación o el sistema educativo no en base a la edad y si en base al desarrollo. Para nosotros el desarrollo debe ser armónico pues vivimos en una sociedad que necesita, que demanda procesos más rápidos y estamos forzando al niño ya desde muy pequeño en todo lo que son aprendizajes y lo que necesita el niño es desarrollarse. ¿Cómo se desarrolla? Pues un niño se desarrolla jugando. Nosotros tenemos

en nuestro material genético toda la información de siglos y siglos de evolución y están como paquetitos, y tenemos que ir abriendo y desplegando cada uno de esos paquetitos.

Para nosotros el desarrollo es único, para todos los niños es el mismo, da igual que sea aquí en Ecuador, sea en África o sea en Europa, para todos es el mismo desde hace miles de años y será así no sé hasta cuando, si va a cambiar la evolución no lo sé (risas), pero hasta ahora el desarrollo es el mismo para todos. Nuestros niños tiene un problema, cada uno tiene un problema distinto, lo que hace que el desempaquetar esos paquetitos de información se nos haga más difícil. Debemos desempaquetar igualmente toda esa información genética que tenemos. Para nosotros la genética es una parte, una parte importante, es el 50 % del desarrollo último que el niño va a lograr, pero el otro 50% hace que un niño con una patología con un problema bien dirigido, bien llevado, bien estimulado sea capaz de llegar hasta niveles que no sabemos qué nivel pueda alcanzar. Puede alcanzar el nivel de cualquiera de los que estamos aquí. Un niño sin patología que tenga una genética excelente y extraordinaria, pues sino tiene un ambiente estimulante, no tiene una familia que lo ame, y si no se le motiva por ejemplo, puede no desarrollar todas sus potencialidades y acabar fuera de la sociedad.

No sé si ustedes conocen, a este respecto dos casos muy famosos el de Ana Sullivan y el caso de Victor. Para mí son pues dos umbrales que son muy importantes porque marcan nuestra filosofía de trabajo. Ana Sullivan es el caso una niña que vivió sin problema, que al año y medio tiene una cefalitis y queda ciega y queda sorda; eso hace ya 200 años. En esa época no había lo que existe hoy, y claro esta niña queda como desconectada de toda su familia, no consigue conectar, vive como un animal porque nadie consigue comunicar con ella. Hasta que llega Ana Sullivan cuando la niña tenía 7 años y encuentra una niña que no conecta, que no se sabe comportar. Pero ella tiene la esperanza de que esta niña pueda llegar y entonces se dedica a estimularla. Ella cree que la niña es inteligente, lo que pasa es que no sabe cómo conectar. Ella está segura de que esta niña aunque tenga un problema de visión y de audición ella puede incluso ir a la universidad. Ella empieza a trabajar; como esta niña no oye y no ve pues utiliza lo único que puede, el tacto. Y con el tacto ella consigue comunicar y conectar a Helen con el mundo. Ella se enamora de Helen y logra que Helen se enamore, y que siga como ella, se muestra como su modelo. Lo que usamos siempre es un modelo básico. Entonces consigue que ella siga gracias al modelo en que se ha convertido. Al final Helen llega hasta la Universidad dedicando su vida a formar a otras personas y a dar conferencias incluso con su propia voz, que para una persona sorda hasta hoy es una cosa muy complicada de hacer.

Entonces lo que nos demuestra es que una persona con discapacidad al principio importante puede llegar a niveles insospechados; no debemos pensar que porque un niño tiene un problema y no va a llegar. Nosotros creemos que como tiene un problema su límite está aquí, pues si lo vemos así efectivamente va a llegar hasta ahí. Pero si nosotros pensamos que no hay límite, vamos trabajando y trabajando hasta que podamos; como el caso de

Helen que llegó a escribir libros, a dar conferencias. En cambio tenemos a Víctor, es un niño que a los 2 años se pierde en el bosque francés, y a los 10 años lo encuentran, y es un niño que ni siquiera camina, ni siquiera habla, es más es un niño que no ha conseguido establecer un contacto con personas, entonces no consigue hablar. Esto qué nos quiere decir, que aunque él tenga toda su genética completa y perfecta, sino tiene alrededor un medio que lo estimule, sino tiene unos padres que hablen, caminen etc. no logra abrir y desarrollar los paquetitos que decíamos de nuestros genes. A Víctor cuando lo encontraron, un médico se encargó de él y empezó a trabajar, pero a trabajar no como Ana Sullivan, ella se entregó a la niña. A nosotros nos han enseñado en la Universidad a que no debemos inmiscuirnos emocionalmente en la crianza del niño, pero si tú no te entregas al niño y no crees que es capaz pues no lo vas a conseguir. ¿Qué pasó con Víctor?, con él pasó que sí hubo alguien que se encargara de él, que lo llevó para su casa, que le dio comida cobijo y todo, pero no se entregó al niño. Se dedicó al estudio de lo que era un niño salvaje y no consiguió esa relación maestro- niño, modelo. La persona que se encarga del niño debe ser un modelo, tiene que estar próximo, tiene que amar al niño. Esa es la función que como maestros os toca realizar, tenéis que ver al niño como una persona.

Por ejemplo, si yo pienso que este niño tiene síndrome de Down pues voy a buscar y voy a decir va a llegar hasta aquí o hasta aquí. Y le voy a empezar a poner límites o voy a pensar: ah no, todo niño con síndrome de Down es agresivo entonces cada cosa que haga el niño es porque es síndrome de Down; si le toca el trasero a una compañerita pues va a ser porque es un síndrome de Down y no lo vamos a atribuir a que no lo han educado en una forma correcta. Entonces se dice que son cariñosos, pensamos que si te abraza es porque es un síndrome de Down porque sabe o se ha escuchado que todos los niños con síndrome de Down son muy cariñosos. Pues bueno estas cosas no tienen nada que ver con la patología, con el problema; puede ser que tengamos un ritmo más lento, nuestros niños no siguen ritmos pero eso no significa que sea más o menos cariñoso; más o menos agresivo. Los niños que tienen una dificultad de conexión igual; nosotros vamos y miramos autismo y de inmediato pensamos el niños es así y así; y ya no le pedimos más, porque pensamos si es un niño que no conecta yo no voy a intentar conectar. No, no. Precisamente cuando un niño tiene un problema es cuando más tenemos que esforzar o cuando más tenemos que trabajar esa área que al niño le cuesta más. Por ejemplo, un niño con lesión cerebral si le cuesta el movimiento ¿qué tengo que hacer?; no será ponerlo en una silla sino intentar que mueva al máximo posible. Porque si necesita moverse un millón de veces más que un niño, si lo dejo en la silla resulta que no se mueve un millón de veces más sino un millón de veces menos.

Y un poco lo que tenemos que intentar también como padres o educadores es no caer en todos estos mitos y leyendas que han sido construidas sin fundamento. Para nosotros lo importante es desarrollar, no aprender. Los primeros años son como los cimientos de un edificio, cuando más alto quieres llegar con el edificio, más fuertes tienen que ser los cimientos. Entonces, si yo quiero que un niño llegue a la universidad, primero debo trabajar

mucho en los cimientos. Primero tengo que trabajar todo lo que son vivencias, lo que es desarrollo. Mostrarle palabras, trabajar los contenidos, tengo que hacer que todo sea muy experimental que lo viva, que lo sienta. Cuando tú has conseguido un nivel de desarrollo, pues cuando estas aprendiendo lo grabas; si tú no tienes el nivel de desarrollo adecuado y empiezas a grabar aprendizajes, ellos muy fácilmente los van a perder. Por ejemplo, para aprender la lectoescritura se necesitan herramientas básicas que se trabajan desde el momento del suelo. En el momento que un bebé se mueve por el suelo aprende lo que es el plano horizontal, cuando se pone de pie por sí mismo, conoce el mundo y conoce lo que es el eje vertical, y luego pues está en movimiento y hace que el propio cuerpo tenga conciencia del espacio. Luego lo vas armando en el plano, entonces una “p” no es más que una vertical con un círculo arriba a la derecha, si es una “q” es una vertical con un círculo arriba a la izquierda, si es una “d” es una vertical con un círculo abajo a la izquierda. Entonces, si yo no conozco mi propio cuerpo, si yo no conozco el espacio, pues se me va a ser muy difícil la lectoescritura.

Un poco el desarrollo es primero la base, debemos intentar en nuestras clases no tanto aprendizaje. Estamos presionando a los niños de 4 años ya con la lectoescritura cuando pues como les contaba a las chicas, en Finlandia que es el sistema educativo que está en el primer lugar del mundo. Allí, la escuela empieza la lectura y la escritura a los 7 u 8 años, y la escuela infantil es todavía como un maternal, es un maestro para 4 o 5 niños y se trabaja solo con experiencia, todo lo que es el desarrollo. Cuando llegar a primer año con 7 años es cuando empiezan la lectura y la escritura; ellos ponen toda una base para trabajar.

La primera integración debe ser familiar, para nosotros la primera persona importante para el bebé es la mamá y después la familia. Si no hay una integración familiar. Si la mamá o el papá o la familia todavía no creen en ese niño, es muy difícil hacer una integración escolar. Pues lo primero que hay que hacer es la integración y la aceptación de la familia hacia el niño. Después hay que hacerlo con conciencia, no hay que coger a un niño en la escuela porque me toca; hay que hacerlo todo con mentalización. A mí lo que me ayudó mucho, cuando yo empecé, trabajaba con niños con parálisis cerebral y yo empecé a trabajar en una escuela infantil con un bebé que tenía lesión cerebral; y mi objetivo fue estudiar mejor de lo que estaba hasta el momento en la asociación. Eso era mi motivación, llegar a hacer más que aquellos, una vez ¿qué me pasó? , íbamos a unos campamentos y generalmente todos los años nos íbamos a diferentes ciudades como Barcelona, Madrid pero esa ocasión teníamos poco dinero así que fuimos cerquita de casa. Fuimos un albergue y lo compartimos con una residencia de personas ya adultas que ya no tenían familia que pudieran cuidarlos. Había muchos que tenía todavía buena comunicación, eran personas que estaban muy bien. Un día, pues estábamos allí y uno de los chicos de la residencia pasó por nuestros espacios, abría las puertas de las habitaciones y se bajaba los pantalones para tocarse claro, y eso era una cosa inaceptable así que todos decían ¡fuera, fuera! y claro él se fue. Y lo pasó es que nadie le había puesto límites; yo me quede impresionada, nunca había

visto este tipo de comportamiento con los chicos que nosotros llevábamos. Entonces me empecé a informar y me dijeron que en ese albergue había personas que ni siquiera podían bajar, como no podían bajar, estaban encamados. Entonces yo pensaba ¡madre mía! Pues si los que están aquí abajo son los que mejor están, no me quiero imaginar cómo están los de arriba. Me preguntaba ¿qué pasa si ellos quieren hacer algo, ir al baño, comer? Si allí no había nadie que los pudiera atender. A partir de entonces me di cuenta que si no está la familia, pasa que los niños que no hemos logrado integrar, sin familia van a estas residencias y se van degenerando como personas, porque no tiene con quién comunicar.

Eso lo que a mí me hizo pensar y cuando yo estoy trabajando con un niño, no quiero por nada del mundo que llegue hasta allí. Tengo muy clara mi ilusión de que llegue, las ganas de que llegue a trabajar, a vivir, a tener novia, a casarse, a tener un trabajo, y vivir como cualquiera de nosotros. No hace falta, trabajar en la NASA, no, con tener un trabajo, que te dé dinero para poder vivir, ser responsable y dirigir tu vida, es bastante, yo siempre voy buscando ese objetivo. Y sobre todo tengo por detrás de mí un león que me va comiendo, y que me va diciendo ¡no, por ese camino no!. Entonces hay que inventar lo que sea para que no llegue hacia allá, si tú tienes muy claro hacia dónde quieres ir y muy claro hacia donde no quieres, entonces vas buscando los caminos que te lleven a alcanzar ese sueño. Eso lo que a mí personalmente me hizo dedicarme por completo a mis niños, yo me implico de la forma que pueda. Claro, vosotros como profesores, como directores de escuela tenéis esa responsabilidad de si un niño viene a vosotros para que lo ayudes, tener en cuenta todo esto.

Yo os invito a todos a ver la película de Helen Keller y ver a Ana Sullivan trabajando, esa niña vivió en una de esas residencias. Está luchando claro para que Helen llegue lo más alto que puede, porque cree en ella pero también huyendo de aquello que ella tanto teme, es decir que Helen acabe en una residencia. Cuando vosotros aceptáis a un niño distinto tenéis que ir con esta idea, recordando esos centros donde están los adultos que ya no tienen familia, ya no hay nadie que se comuniquen con ellos, eso por dos cosas. Para tener la ilusión cuando tienes un niño que ha llegado con 5 o seis años y está lleno de vida, de ilusión y de energía. Claro y te imaginas donde podría llegar si tu trabajas, si te implicas si participas. Y, por el contrario a dónde podría llegar si no conseguimos integrarlo; pensar en eso te va a motivar.

Para nosotros lo que nos ha funcionado muy bien, siempre ha sido el integrar al niño con el grupo por desarrollo, no por edad. O sea, si es un grupo de 6 años, pues el niño no está listo. No porque tenga 6 años tiene que estar en el aula de 6 años sino según su maduración; si su maduración llega a niño de 5 años debe incluirse ahí. Ahora, incluirlo no es tenerlo en la sala en una esquinita haciendo plastilina; sino que tiene que vivir como el resto de los niños que están en clases, él tiene que convivir, tiene que competir y tiene que comportarse. Porque la escuela no solo es un lugar donde se va aprender cosas, es un lugar donde aprendemos a convivir, se trata de desarrollar un montón de capacidades para convivir en nuestra sociedad. El que aprenda a leer y escribir, pues bueno está muy bien; pero no es lo

fundamental. Que aprenda a multiplicar y dividir está muy bien, pero les repito no es lo fundamental. Lo fundamental es que él aprenda a convivir con el grupo, a competir con el grupo, a jugar con el grupo y desarrollar esas competencias. Yo me acuerdo cuando yo jugaba con mi prima, y lo que hacíamos era poner en práctica todo lo que íbamos aprendiendo. Todo es un aprendizaje, pues las matemáticas a algunos no nos han gustado mucho, pero se la necesita para la vida real. Cuando un niño sale a comprar con su madre no lo pone en práctica, porque le da todo hecho; pero cuando está con sus iguales va a empezar a usar todos estos conceptos que vamos enseñando en la escuela. En el patio del colegio, el niño tiene que estar integrado, no debe quedarse en la clase. Si está integrado va a jugar, va a aprender normas. Y bueno, con mi prima recuerdo que jugábamos al mercado, entonces cogíamos ramitas, bolitas, rocas y nos montábamos un mercado; además cogíamos monedas e íbamos y comprábamos. Hacíamos un montón de juegos, y ¿qué estábamos aprendiendo? pues aprendíamos primero a clasificar las cosas; luego poníamos en práctica la lectoescritura, poníamos carteles; además aprendíamos cálculo. Poníamos en práctica todo lo que es relaciones sociales, porque yo veía a mi mamá cómo iba al mercado y pues lo hacía igual. ¿Qué pasa con los niños distintos, sino tienen con quién jugar? Todas las cosas que aprendemos y desarrollamos, todo lo que en la escuela se enseña, se pone en práctica jugando con los iguales y si no los desarrollamos en ese ámbito no lograremos integrarlos. Ellos tienen que aprender jugando, conviviendo. Para poder jugar en el patio libremente ellos deben estar primero integrados en el aula. El profesor debe colaborar muy activamente, tiene que decir a este niño lo mismo que al resto de niños, no tiene que pensar en los problemas que va a tener con los papás, no lo debo pensar como difícil y estar agobiado con todos los prejuicios. Lo único que va a ser diferente, posiblemente, es la metodología para enseñar a ese niño las mismas cosas que les voy a enseñar a los demás. Su relación con el niño debe ser exactamente la misma, entonces si yo a los demás no les permito ciertas cosas, a él tampoco. Por ejemplo, a este que le ha pegado a otro niño yo lo castigo y lo pongo a copiar 100 veces no se puede pegar, pues si lo hace el niño distinto es exactamente lo mismo, tiene que estar castigado, tiene que saber comportarse.

Con el niño diferente es exactamente igual que con el resto de niños. Por eso es importante que el desarrollo del niño sea equivalente al desarrollo del resto de la clase, solo así tu sabes hasta donde puedes exigir al niño. Pues si él puede llegar hasta aquí le voy a pedir hasta aquí. Si los niños de la clase tienen deberes él también tiene que tener deberes. Es posible que tengamos que adaptar el libro por ejemplo, eso nos va a suponer un esfuerzo extra como profesores para adaptar lo que estoy dando al grupo con nuestro niño, pero él tiene que seguir llevando tareas a la casa, tiene que hacer exámenes, tiene que ser igual que con el resto de niños. Porque él va aprendiendo a que se le exige, y si tú lo sigues haciendo, el niño va a formarse bien.

Yo recuerdo el caso de 2 niños, el uno es Joel y el otro es Marc, los dos son niños con síndrome de Down, los dos son niños que tienen la misma edad, los dos son niños que

viven en el mismo pueblo, que van al mismo equipo terapéutico y que la contextura es la misma. Pero uno va a una escuela diferente del otro. En una escuela, Marc se queda siempre en una esquina, siempre haciendo pintura y haciendo plastilina; no sé si es que los profesores no saben o tienen miedo, y entonces no se implican en los que es la educación especial. En la otra escuela pasa lo contrario, es una escuela que ha vivido una experiencia exitosa de integración. Hubo una niña con síndrome de Down y terminó la escuela sin mayor problema, entonces llegó Joel y no lo vieron como un obstáculo o como un problema; sino se lo vieron como un reto. Y las personas que dirigieron todo este proyecto de integración de Joel, se involucraron mucho. Cada vez que había un problema lo consultaban, buscaban ayuda, lo discutían con el grupo de ayuda terapéutica. Este grupo que había en la escuela adaptaba los libros con Joel, él tenía sus libros realizados por las profesoras, él tenía sus exámenes y era exigido como el resto, estaba integrado en la escuela con los demás, entonces veían llegar a Joel y era ¡eh Joel como estas!. Estaba integrado como todo niño, jugaba con los demás, interactuaba con los demás y ¿por qué es eso?, pues porque la escuela se había quitado el miedo. El otro día estaba conversando con una mamá y esa mamá decía es que esta escuela aceptan niños con síndrome de Down pero no aceptan niños con autismo. Puede ser que hayan tenido una mala experiencia y esa mala experiencia los ha marcado y ya no quieren coger a niños con autismo; pero han tenido una buena experiencia con un niño con síndrome de Down y eso los ha motivado para seguir integrándolo. Cuando vienen niños diferentes, debes intentar verlo a futuro y ver hasta dónde quieres que llegue, ver hasta dónde quieres exigirle.

Otra de las cosas que ha dado muy buen resultado es que haya un equipo multidisciplinar que vaya guiando, porque claro un profesor necesita un apoyo, y si hay un equipo multidisciplinar que conoce al niño que sabe cómo tratarlo ya sea algo psicológico o médico es de mucha ayuda. Así, los profesores, los directores tienen un apoyo ahí detrás que los encaminen de manera correcta para llegar a la integración. Al principio lo que usualmente nos pasa a los profesores es que no sabemos liderar lo que es un grupo, nos faltan herramientas para poner en práctica liderazgo de grupo. Si el profesor es un líder, es un modelo para los niños; si él acepta y llama a este niño diferente, y se compromete y se vive por él, pues el resto de niños van a aprender de esa persona porque la tiene como modelo, la tienen como base y entonces cuando salga de la clase o en la misma clase van a ayudar al niño a integrarse, van a tomar la misma actitud que tiene el maestro con el niño. Y luego cuando salga al patio, si el niño es criticado por el maestro el resto de niños hará lo mismo criticando su comportamiento, pero si el profesor le ayuda, vive por él, el resto de niños van a aprender del maestro como modelo.

Como adultos somos modelos de nuestros niños si nos ven en esta actitud reacia a la integración no les estamos enseñando integración, aunque en las clases de hable de valores, de igualdad, etc. Ellos necesitan vivirlo, entenderlo como el profesor, si nosotros no lo hacemos ¿cómo vamos a exigirlo a los demás niños?. Ellos van a ser el político de mañana,

el profesor del mañana, nosotros queremos que ellos tengan una serie de valores no sólo para los niños especiales sino para todos los niños de la clase. Y, para el profesor si se lo toma como un reto también es bueno y positivo, porque va a darle unas herramientas para luego poder enfrentar problemas en la clase y en la vida. Todos los niños son niños distintos en un momento determinado o en alguna parte de su vida; y si el profesor aprende a lidiar con las diferencias pues le va a resultar mucho más fácil en el día a día en su aula. Sí aprende a hacer sus aulas más motivantes, más ricas en contenidos, más experimentales va a ayudar mucho al resto de niños y al niño mismo que en realidad no son tan distintos, aunque tenga una patología le cuesta pero no es imposible. Desde allí, pues motivar a los directores de escuelas para formar a los profesores, darles herramientas, hacer cursos para liderar grupos y que tengan herramientas distintas de enseñanza aprendizaje. Porque no es solo para un niño distinto sino para todos los niños la base es el juego.

Y bueno las ideas que yo quería pasar a ustedes es que el desarrollo es el mismo para todos los niños, que hay que conseguir que ellos vayan superando todas las etapas, y que hay que hacerlo y comprometerse. Hay que hacerlo con conciencia, con mentalización. Que la integración hay que hacerla dentro de un grupo del mismo nivel de desarrollo, que el profesor colabore, que mientras más pronto de haga la integración mejor. Se hace bajo el control y la dirección de un equipo multidisciplinar, si se hace así se consigue la integración sobre 100 en el 80 % de los casos. Pero claro, lo normal no es que tenga todas estas herramientas porque la integración se ha vuelto como una ley pero no han dado herramientas en los colegios, ni a los profesores para hacerlo. Se cuenta, entonces con esas motivaciones y esas ganas del profesor por integrar a estos niños, y si conseguimos todo esto, el éxito está asegurado. Son niveles muy altos de integración social que se consiguen si el niño está integrado primero en la familia. La primera base es la familia; el niño se mira en la familia como un espejo, y cuando yo me veo reflejado en un espejo como pobrecito, como incapaz pues voy a vivir como incapaz y voy a comportarme como un incapaz. Si en la familia primero no hay una integración, si no ha habido una aceptación, pues luego es difícil que en la escuela se consiga. Primero ante todo la integración tiene que ser familiar, como papás no pueden esperar que la escuela los integre y que la escuela haga el milagro si ellos mismos no han aceptado y no han hecho su parte y puesto su granito de arena, si no han ayudado en todo lo que es el desarrollo del niño desde sus primeras bases. Y bueno me parece que he terminado.

Foro de preguntas:

Intervención 1: Tengo un niño de 9 años totalmente diferente a los que me habían tocado en los años anteriores y está en primer año de educación básica, estamos hablando de que recién hace 6 meses él está aprendiendo a masticar y a deglutir, no comía solidos solo le daban licuados, no va solo al baño, no usa cubiertos, es un niño muy dependiente de su familia. Lastimosamente está pasando por un momento triste porque su mamá se enfermó hace 5 meses y no participa en nada, no juega sus compañeros tratan de incluirlo pero es

muy difícil, no habla, únicamente hace sonidos guturales. La pregunta va por ahí, ¿cómo crees que podamos ayudarlo, hemos intentado de varias formas más con el método de juego de rincones pero no se integra?

Ponente: su nivel de desarrollo ¿cuál es, de un bebé?

Intervención 1: hablamos de un bebé de días de nacido

Ponente: entonces, debería estar con niños de su mismo nivel de desarrollo. Mi primera experiencia fue con Diego, diego tenía 4 o 5 años, él tenía una lesión cerebral y él no se movía absolutamente nada. Él estaba integrado en una escuela infantil con niños chiquititos. Claro yo estaba con el las 8 hora que él estaba en la escuela, yo era una interna. Los papás estaban empeñados en hacer la integración y hacíamos la terapia dentro y luego hacia afuera integrando con un grupo, pero no conseguíamos que él aceptara la presencia de otros niños hasta que él no tuvo desarrolladas una serie de capacidades básicas. Primero yo tenía que hacer la terapia hasta que él pudiera tener el mismo nivel de sus compañeros. Claro como comentaba antes, lo primero es la familia, lo primero es tener un desarrollo parecido o del mismo nivel al grupo donde a incluirse, sino es muy difícil hacer la integración. Claro si te dan un niño que 6 años que todavía es un bebé.

Intervención 1: El problema es que aquí los padres están conscientes entre comillas y le han puesto un membrete a su hijo; es decir él tiene síndrome de Down y no te preocupes, él no puede más, solo tenle paciencia pero él no va a aprender, él no puede hacer ciertas cosas

Ponente: Pues ahí está, ayer hablamos con los papás, que cuando un niño es un niño distinto los papás hay veces que dejan de soñar, cuándo una mamá se queda embarazada empieza a soñar en su hijo, ella piensa que va a ser el más guapo, va a ir a la escuela, no tiene dudas de eso. Pero cuando la mamá de que tiene un niño distinto ya deja de soñar en esas cosas y empieza a tener miedo; y si no habla, y empieza a creer en estas etiquetas en estas cosas y están empezando a poner barreras en su desarrollo. Claro si la familia no ha puesto esas bases, en la escuela es muy difícil. Por lo que veo en la escuela sí que se tiene pues muchas ganas y están muy pendientes y comprometidos para ayudar a este niño. Pero claro si desde la familia no se ha hecho nada es imposible porque lo que necesitas es una mamá que lo vaya estimulando a desarrollarse. Si estas primeras etapas de desarrollo no se han cubierto se lo ponen a competir y competir con niños no va resultar.

Ponente ¿alguna otra pregunta?

Intervención 2: Bueno muy buenos días, yo pertenezco a la escuela amigo sabio, soy psicóloga del colegio y tenemos a cargo 4 niños distintos como los llama usted, uno de ellos tiene síndrome de Down es la más chiquita de los 4 y con ella la experiencia que hemos tenido desde hace 2 años, es que ellas ha avanzado mucho. Desde que llegó tuvo problemas de conducta, también tenía algunos déficit en ese sentido que toca resolverlos

con el apoyo de los padres, sin embargo hay un poquito de problemas en esa situación. Pero lo que me ha agradado es la maestra con la que está, ahora ya reconoce fonemas, de lo que no podía hacerlo porque en realidad hay que mirar el nivel de madurez para que el niño pueda estar socialmente adaptado. En este caso sí pudo hacerlo, al principio la estábamos integrando con 2 o 3 niños y ahora ya está jugando con más niños, se le está tratando de integrar con juegos grupales. Lo que pasa es que mantiene un poco el egocentrismo, lo que me ha gustado es la maestra porque ha tomado más conciencia del apoyo que debe recibir de manera individual, se dedica mucho a ella, ya está entrando en lectoescritura, coge dictado y lee también. Eso a mí me ha dado gusto ver cómo la maestra se dedica. A nosotros nos interesa que Doménica alcance la madurez que corresponde para la edad que pueda alcanzar. En este año no podemos alcanzar que escriba en manuscrita pero podemos llegar a que pueda contar hasta el número 10 reconociendo como se escribe, si es que eso lo reconoce para mí está bien. Realmente estamos avanzando. La única inquietud que se presenta es ¿Por qué un niño puede retroceder si estaba avanzando muy bien en adaptación, estábamos mejorando conductas, estábamos trabajando conjuntamente con papás de repente cambió. Ahora retrocedió hasta el inicio donde no quiere hacer nada, no quiere obedecer y eso nos complica porque uno quiere trabajar no quiere obedecer, ahora se sale de clases entonces es como que retrocedió pero entendemos por qué, he hablado con papás pero no sabemos qué medidas tomar, la profesora se desespera y yo también a veces le ayudo, intento conversar con ella pero retrocedió. Me puede dar una estrategia de cómo ayudar en la parte conductual.

Ponente : por eso yo digo que es importante que haya un equipo multidisciplinar detrás de cada integración, este caso concreto debe evaluarse por un psicólogo para ver qué es lo que ha pasado. Porque si la niña ya estaba yendo hacia adelante, ya estaba motivada, ya estaba con ganas de aprender, ya estaba integrada yo no puedo decir que ha sucedido específicamente con la niña o la familia, pero es una cosa puntual que haya hecho que ella ya no tenga ganas de enfrentarse al mundo. No podría decir porque no conozco el caso.

Intervención 2: ¿y técnicas para controlar dentro del aula?

Ponente: Sin conocer la niña no puedo, porque cada niño es diferente y además depende de qué es lo que le ha pasado. Si es que ha pasado una cosa y ya no quiere convivir, tienes que ponerte como amiga y como maestra intentando que te cuente qué es lo que pasa. Por eso es importante el contacto con todo el equipo multidisciplinar para que puedan discutirlo de manera conjunta imponiendo las mismas reglas. Háblalo con el equipo, que una psicóloga lo evalúe.

Intervención 3: a mí me queda claro lo que tú nos has dicho que debemos integrar a nuestros niños en el nivel que ellos se encuentran, digamos por ejemplo que mi hija se encuentra en un nivel de los niños de 4 años pero a medida que van avanzando, los niños regulares se van a desarrollar más rápido que mi hijo por lo tanto qué pasa con mi hija se va

quedando de año, le hacemos que repita el año o hacemos que siga con el mismo grupo pero va forzándose. ¿Qué hacer?. Otra pregunta, es que no sé, como madre qué puedo esperar de un colegio en términos de inclusión, escucho que la inclusión es obligatoria, etc. ¿qué realmente puedo esperar o exigir a un colegio para que incluyan a mi hija?.

Ponente: hay que separar conocimientos de tipo pedagógicos y lo que es el desarrollo psicológico y social, hay un momento en el que los niños cuando son más mayorcitos van desarrollándose más, su pregunta es cuando tenga 10 años u 11 años, claro cuando ya haya desarrollado la parte empática, cuando ella sea una personita, cuando esté integrada en esa aula debe avanzar paralelamente, debe estar junto con la misma aula subiendo de nivel y lo único que va a cambiar es la metodología y los libros que van a adaptarse a sus necesidades especiales. Va a seguir con el grupo con el que ha empezado y con el que empieza debe ser pues su nivel.

Intervención 3: es decir que los niños especiales deben tener una materia distinta a la del resto, es decir que no podemos esperar que tengan el mismo nivel de conocimiento, es decir depende más de lo emocional y social.

Ponente: Claro no, no pueden tener los mismos conocimientos al mismo ritmo. La parte que importa es lo psicológico, lo emocional porque a nivel de integración ya está preparado para convivir con ese grupo. Pero claro si su nivel de vivencias de expectativas es muy distinta, si su desarrollo va con niños de 4 años estará bien, pero si su nivel de desarrollo social y de interés es el mismo entonces debe seguir con ese grupo. Lo que va a cambiar es la metodología a la hora de enseñarle las matemáticas, la escritura, eso es distinto va a su ritmo. Pero lo que es su persona y su desarrollo psicológico va a ir junto con el grupo inicial. Luego, si por una parte esta bien que tengan unas ayudas externas es decir que tengan aulas de repaso, terapias etc. pero tiene que ser para momento muy puntuales. No puede estar mucho tiempo porque estaría muy apartado del aula y no se va integrar con el grupo, y para el grupo también va a ser extraño, sería visto como el niño de educación especial. Intentar integrar el mayor tiempo posible dentro de la misma aula.

Intervención 4: para complementar nada más, ¿los procesos de integración se acompañan de una asesora dentro de aula?

Ponente: No, no necesariamente. Claro en el caso de Diego, que les comenté, él sí porque no podía moverse, no conectaba nada, era como un bebé neonatal y claro, dentro del aula necesitaba cuidados y presencia materna. Ahí si era necesario, porque él no sabía qué hacer ni los niños tampoco. Cuando un niño ya tiene una estabilidad, comunicación, es independiente en lo básico como comer, ir al baño, etc. no es necesario.

Intervención 5: En mi caso Romeo escribe en letra imprenta y cursiva, Romeo suma, resta y hoy he tomado una evaluación a mis pequeños y Romeo me dijo: “Yo solo”. Y él cumplió la evaluación solo. Entonces yo tengo una satisfacción por el trabajo que hacemos con el

junto con la Fundación. La familia de Romeo siempre está pendiente, el apoyo de ellos ha sido vital. Mi pregunta es ¿cómo podemos trabajar en el desarrollo de disciplina porque ahí tenemos dificultades a pesar de tener normas claras dentro de la clase?.

Ponente: Tienes que comportarte con él igual que lo haces con los otros chicos de la clase. Si a ellos no se les permite levantarse e irse del aula a él tampoco. El comportamiento hacia un niño distinto tiene que ser el mismo que hacia cualquier otro niño que tenga un desarrollo igual. Seguramente tengas que decírselo más veces porque para gravar algo tiene que repasar 1000 veces más. Cuando un niño común quiere meter los dedos le dices “no” a la primera ya le queda gravado ese “no”, a lo mejor a nuestros niños tengas que decírselo 100 veces. Es armarse de paciencia y seguir con la misma orden y la misma orden; y le vas indicando el camino correcto, impidiendo los caminos que no son adecuados. Y cuando te pregunte por qué no explicarle, tú le dices: ¿ves que yo lo haga?, ¿ves que tus amigos lo hacen? Entonces tu tampoco, y decirle no puedes hacer lo que te dé la gana y que se debe comportar como el resto de compañeros. No se deben rendir, no se trata de que bueno estoy cansada por hoy te dejo, no, hay que ser constantes y hacerlo con mucha paciencia.

BIBLIOGRAFÍA

- Cammarata, F. (diciembre de 2010). *scptfe*. Recuperado el 1 de 10 de 2014, de scptfe: scptfe.com/inic/download.php?idfichero=533
- Claude, P. J. (1971). *La medicina del capital*. Madrid: Fundamentos .
- Cortés, F. (N/A de junio de 2009). *dicciomed*. Recuperado el 01 de octubre de 2014, de dicciomed: <http://dicciomed.eusal.es>
- Deleuze, G. (2013). *El Saber: curso sobre Foucault*. Buenos Aires: Cactus .
- Foucault, M. (1961). *Enfermedad Mental y Personalidad*. Buenos Aires: Editorial Paidós .
- Foucault, M. (1970). *El orden del discurso* .
- Foucault, M. (1970). *La arqueología del saber*. México: siglo XXI.
- Foucault, M. (2005). *La vida de los hombres Infames* . La Plata: Caronte Ensayos.
- Foucault, M. (s.f.). *Vigilar y Castigar*.
- Foucault, M. (s.f.). *Vigilar y Castigar*. Francia.
- Jijón, M. (2010). *Síndrome de Down: Pautas mínimas para su entendimiento y atención*. Quito: Universidad Central del Ecuador.
- Lopéz, P. (10 de 2000). *medigraphic*. Recuperado el 1 de 10 de 2014, de medigraphic: www.medigraphic.com/pdfs/adm/od.2000/od005g.edf
- Polack, J. C. (1971). *La Medicina del Capital*. España: Fundamentos.
- Sauquillo, J. (2001). *Para leer a Foucault*. Madrid: Alianza .