PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA

"LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE EDAD PREESCOLAR, COMO FACTOR DE APOYO PARA SUS PADRES".

DORIS GABRIELA VÉLEZ CANENCIA

DIRECTORA: MSC. ELENA DÍAZ

QUITO, 2011

CUADRO DE CONTENIDOS

CUADRO DE CONTENIDOS……I

AGRADECIMIENTOS……...II

DEDICATORIA……III

RESUMEN……....1

INTRODUCCIÓN……2

1. EL SÍNDROME DE DOWN……...5

1.1 Complejidad en el tratamiento del síndrome de Down……...6

1.2. Sufrimiento del niño enfermo y de sus padres a causa de la enfermedad……..12

1.3 El enfermo como sujeto deseante……19

2. ESTIMULACIÓN TEMPRANA……..24

2.1 Evaluación del grado de retraso y Estimulación……...25

2.2. Visión Psicoanalista sobre la Estimulación……...27

2.3. Importancia de la Estimulación Temprana……..35

3. EL SER PADRES DE UN NIÑO DOWN……38

3.1 Ideales de una mujer al ser madre…… 39

3.2 Cambio de metas y objetivos como padres de un niño Down……..44

3.3 Relación primaria entre los bebés y sus madres……55

CONCLUSIONES……..68

RECOMENDACIONES……70

BIBLIOGRAFÍA……71

ANEXOS……IV

Anexo 1……....V

Anexo 2……VII

AGRADECIMIENTOS

Agradezco en primer lugar a Dios, por haberme permitido estar en el espacio y en el tiempo correcto para realizar mis estudios y, por haber facilitado en todo momento el cumplimiento de mis metas. Así mismo, agradezco a Sofía, Irina y Diana por hacer de mi vida universitaria algo inolvidable, debido a su amistad, alegría y comprensión diaria. A David por haber sido un gran compañero, con el cual pude compartir gran parte de mi vida, mis intereses y mis sueños. A Karina y Belén por ser mi soporte y mi impulso para tomar muchas de mis decisiones. A Alejandra Páez, psicorehabilitadora de la Fundación ABEI, por prestarme ayuda constante de una forma desinteresada en la realización de mis prácticas y posteriormente en la elaboración de mi tesis. Y finalmente agradezco a mi familia, por estar conmigo incondicionalmente, y ser una gran fuente de apoyo y amor.

DEDICATORIA

Este trabajo esta dedicado especialmente a mi familia. A mi papá, Carlos, por ser mi apoyo constante y un ejemplo diario de progreso, perseverancia y superación. A mi mamá, Mariana, por ser un gran ejemplo de lucha, trabajo y amor. A mis hermanas, Carla y Tannya, por ser mis amigas y consejeras. Y , principalmente dedico esta tesis a mis dos sobrinos, Sebastián y Emmanuel, que con sus interrogantes, ocurrencias, imaginación, sonrisas y energía, me han motivado día a día a ser una mejor persona, cumpliendo mis sueños, sin dejar a un lado el interés de dedicar mi trabajo a niños pequeños que han nacido con dificultades y, que necesitan apoyo, al igual que todos, para ser sujetos sanos y amarse a sí mismos, a pesar de los tropiezos que usualmente presenta una sociedad no equitativa.

RESUMEN

La presente disertación es un estudio sobre cómo el trabajo de la Estimulación Temprana realizada en niños con síndrome de Down de edad preescolar, resulta ser un factor de apoyo para sus padres. Es decir, es un estudio de la Estimulación Temprana basado especialmente en el apoyo emocional que brinda a los padres de estos niños; en esta disertación no se estudian los efectos y progresos a nivel físico y psíquico de los niños Down.

El primer capítulo llamado "Síndrome de Down", se refiere al síndrome en sí, es decir, a la descripción orgánica y mental de un niño Down, su dificultad de tratamiento debido tanto a la falta de maduración orgánica, como a la falta de instituciones dedicadas al tema, así como también se refiere al sufrimiento de los padres y del niño al enfrentarse ante la problemática del síndrome, a la vez que se presenta al niño Down, como un sujeto deseante, es decir, un sujeto que necesita ser estructurado como tal, y dejar de ser visto sólo a partir del síndrome que muchas veces lo abarca y lo nombra, imposibilitándolo de ante mano.

En el segundo capítulo llamado "Estimulación Temprana" se hace una descripción de los tests utilizados en la Fundación ABEI, para evaluar el grado de retraso de los niños Down a fin de brindarles una estimulación dirigida estrictamente a desarrollar la debilidad orgánica. A la vez, se presentan también los postulados de algunos psicoanalistas con respecto a la Estimulación Temprana dirigida no sólo a desarrollar lo orgánico, sino, además, a desarrollar al sujeto existente en el niño. Y para finalizar el capítulo, se concluye con la importancia de la estimulación temprana tanto para el niño Down, como para su familia.

El tercer y último capítulo llamado "El ser padres de un niño Down", busca explicitar lo subjetivo que se moviliza en la relación padres-hijo Down, no sólo a partir del síndrome del niño, sino también en lo que representa para ellos el llegar a ser padres y tomar la decisión de cumplir su función como tales. Así mismo se presenta la terapia psicológica como factor de ayuda y apoyo para que los padres elaboren el duelo del ideal de hijo muerto, y puedan desempeñar su rol paterno lo mejor posible.

INTRODUCCIÓN

La razón por la cual me interesé en investigar sobre este tema, surgió a partir de mi trabajo como practicante de Psicología Clínica en el ABEI Infantil, que es una fundación dedicada al tratamiento de niños con enfermedades incurables de bajos recursos, ya que por un lado vi los beneficios que los niños Down en edad preescolar obtenían a través del tratamiento de Estimulación Temprana y, por otro lado, pude trabajar con los padres de los niños dentro de terapia, y vi el alivio que causaba en ellos el hecho de que sus hijos se encontraran en tratamiento.

Por lo general, los padres de los niños que padecen enfermedades incurables, como el síndrome de Down, tienden a sentir cierta frustración en su deseo inicial, al tener un hijo que no concuerda con su ideal. Las mujeres que están prontas a dar a luz, aspiran tener un niño dotado de todos sus imaginarios, es decir que sea un ser agradable a su vista, con su organismo completo a nivel general y que marche a los ritmos esperados. Pero el nacimiento de un hijo diferente al niño imaginario de la madre, y en especial el nacimiento de un discapacitado, puede representar un trauma para ella, que la llena de sufrimiento, al encontrarse con un real traumático que rompe totalmente con su ideal. Este problema conlleva a que las madres tomen una posición de reproche hacia la vida, situación que las conduce a tener un trato y una mirada diferente ante sus hijos enfermos, ya que su psique se ve afectada por la no realización de su deseo. Así, hay casos en que las madres abandonan y niegan a sus hijos enfermos, y otros casos en los que la madre acepta a ese hijo, pero toma una posición depresiva ante la situación, afectando y destruyendo su propio yo. A causa de su sufrimiento, este yo se desestructura, lo que le lleva a la madre a cambiar muchos de sus aspectos y visiones, de ella misma y de su hijo.

El hecho de que los padres acudan con su hijo a un tratamiento de estimulación temprana, les da la oportunidad de que en ellos nazca un sentido de esperanza con respecto a su desarrollo posterior, ya que los niños, al tener deficiencias psicomotrices, no pueden independizarse suficientemente como lo va requiriendo su edad, y son personas dependientes de sus padres.

Por las razones expuestas, el desarrollo de este estudio consiste en fundamentar el hecho de que el trabajo con los niños Down, es un factor que ayuda a sus padres en la aceptación del hijo y de ellos mismos como procreadores y responsables de él; al mismo tiempo que el sentido de esperanza en el avance del niño que adquieren, los conduce a participar en el

desarrollo de las capacidades cognitivas y motrices presentes en el niño en una edad temprana.

El objetivo de la realización de la presente disertación es determinar la manera en que la estimulación temprana en niños con síndrome de Down, se convierte en un factor de apoyo para sus padres; no se incluyen los efectos de la estimulación en los niños. Se aborda el tema a partir de una revisión teórica del síndrome de Down, y la complejidad de su tratamiento, recalcando la importancia, beneficios y efectos de la estimulación temprana en el ámbito familiar.

El marco teórico de la presente disertación está sustentada en la teoría psicoanalítica, y el desarrollo de algunos conceptos de la Estimulación Temprana, en la teoría cognitivo-conductual. Se hace referencia a los valiosos trabajos de algunos autores como Françoise Dolto, Maud Mannoni y Alfredo Jerusalinsky, cuya base es psicoanalítica, como también se toman los planteamientos de Jesús Flores, María Victoria Troncoso y, otros autores que han hecho investigación acerca del tema, y cuyos planteamientos se desarrollan a lo largo de la disertación.

Ella tejió escarpines, adivinó un sexo y acarició un sueño.
El sugirió un nombre anticipó un futuro y jugó apuestas.
¿Qué pasa cuando el que llega no es el que se esperaba?
Ellos que armaron la cuna con sus propias manos para este niño maravilloso,
se encuentran con este marcado desde el inicio
por el sello irreversible de la patología anunciada. (…)
El cielo se ha puesto negro, ha muerto el niño esperado.
La ilusión está de luto, el palacio derribado,
y entre los escombros comienza la vida de este infante
que no habitó en los sueños ni en las fantasías de sus progenitores,
y que si alguna aparición tuvo, fue por el lado de la pesadilla[1].

[1] Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde.* Pág. 63

1. EL SÍNDROME DE DOWN

De acuerdo con la página de Internet, Wikipedia, la Enciclopedia Libre[2], el síndrome de Down (SD) o síndrome de trisomía 21, es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales. Debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

El síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita, y sus portadores poseen rasgos físicos característicos, como perfil facial y occipital planos, raíz nasal deprimida, cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nucal, paladar ojival, entre otros. Sin embargo, los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y el retraso mental aunque en grados muy variables; además, presentan un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de patologías como leucemia, diabetes, hipotiroidismo y miopía.

La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos pero el riesgo varía con la edad de la madre. Es así que la incidencia en mujeres mayores de 40 años, es de 1 por cada 40 niños nacidos vivos; a comparación de las mujeres de 25 años, que es de 1 por cada 2000 nacidos vivos.

También parece existir una relación estadística (sin que se conozcan los mecanismos exactos) entre la incidencia de aparición del SD y algunas enfermedades maternas como hepatitis (enfermedad infecciosa, producida por distintos virus que atacan al tejido que forma el hígado[3]), herpes simple tipo II (enfermedad vírica, eruptiva e infecciosa,

[2] Cfr. Wikipedia la Enciclopedia libre. Internet: http://www.wikipedia.com. Fecha de acceso: marzo 2010

[3] Diccionario Encarta 2009

caracterizada por erupciones que aparecen en el conducto vaginal, que de no ser tratada puede causar cáncer[4]) y diabetes.

Así, el único factor que presenta una asociación estadística estable con el síndrome es la edad materna, lo que parece apoyar las teorías que hacen hincapié en el deterioro del material genético con el paso del tiempo.

Aún no existe un tratamiento farmacológico eficaz para tratar a niños con síndrome de Down, siendo los programas de atención temprana orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida, los únicos tratamientos que demuestran una influencia significativa en el desarrollo de estos niños.

1.1. Complejidad en el tratamiento del síndrome de Down

La complejidad en el tratamiento del síndrome de Down, puede ser enfocada desde varios puntos, por un lado está la complejidad de querer insertar al niño Down en un medio educativo preescolar que no consta de profesionales e instituciones preparados para el tratamiento y educación de esta clase de niños, y por otro lado, está el niño Down, cargado de deficiencias cognitivas y corporales, que no le permiten adecuarse y avanzar junto con las exigencias externas de parte de sus padres y sus educadores.

Jesús Flores (1991), en su libro "Síndrome de Down y Educación"[5], establece una correlación entre la lesión y función cerebral, como la causa de los problemas en el aprendizaje de los niños Down. El exceso de carga genética, presente en el tercer cromosoma perteneciente al par 21, provoca un desequilibrio de la función reguladora que los genes ejercen sobre la síntesis de proteínas. Y no solo se presenta durante el desarrollo intrauterino, sino que persiste durante toda la vida de la persona Down, produciendo la pérdida de armonía en el desarrollo y en la función de las células, destacándose la patología cerebral como causa de la discapacidad intelectual. Pero hay que señalar que así como no todas las personas Down se desarrollan de igual manera, tampoco lo hace su patología cerebral, y no es general la afectación de una determinada área cerebral en todos.

[4] Diccionario Encarta 2009.

[5] Cfr. Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Págs. 37, 38, 48,49

En el síndrome de Down aparece una alteración en el desarrollo del sistema nervioso que se manifiesta de forma generalizada, porque afecta a la cantidad total de neuronas formadas y a su organización, en estructuras y áreas muy diversas del sistema nervioso; dentro de una neurona, afecta a varios componentes subcelulares, y de forma destacada al aparato sináptico, y no sólo hay alteración en la trama estructural formada por las múltiples redes neuronales, sino también en los procesos funcionales de comunicación de una neurona con otra.

El cerebro de las personas Down, en su conjunto, tiene un volumen más pequeño que el de las personas normales, y en algunos cerebros se observa reducción del cuerpo calloso. Esta disminución generalizada del volumen cerebral, especialmente en ciertas estructuras, corresponde a modificaciones en la celularidad, destacando la reducción del número de neuronas en áreas muy diversas en la corteza cerebral. Esta deficiencia en la capacidad de transmitir la información repercute negativamente en el ensamblaje posterior de circuitos y conexiones y, "es posible que incluso durante la fase prenatal, ciertas deficiencias en la transmisión de sistemas particularmente críticos, como es el colinérgico, contribuyan a reducir el flujo informativo"[6].

Entre las más afectadas se encuentran diversas áreas sensoriales primarias, de asociación, y áreas prefrontales.

Isidoro Candel[7], colaborador en el libro "Síndrome de Down y Educación" escrito por Maria Victoria Troncoso y Jesús Flores, explica que debido a las carencias cognitivas de los niños Down, mencionadas anteriormente, su desarrollo motor, cognitivo, de lenguaje y socioafectivo, se ve afectado.

En el desarrollo motor, tanto la patología cerebral como la hipotonía muscular, son responsables de ciertas debilidades en el logro y progreso de ciertas actividades. Por lo general, los reflejos son débiles o ausentes, y el tono muscular suele ser mucho más bajo en los niños que presentan cardiopatías. Son típicos los problemas de equilibrio, así como

[6] Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Pág. 48

[7] Cfr. Ibíd. Págs. 81-86.

sus dificultades para controlar su propio cuerpo y la coordinación dinámica general. Y con respecto a la motricidad fina, los niños Down, se muestran deficientes al planificar estrategias para ejecutar las tareas eficazmente.

En lo referente al desarrollo cognitivo, el niño Down desde muy pequeño presenta menor nivel de actividad y retrasos madurativos, como el tardío contacto ocular con una frecuencia mínima, que provoca alteraciones en la interacción madre-hijo, en la comunicación, en el conocimiento del medio ambiente y en los procesos de atención y exploración, que se ven afectados por la dificultad de movimientos oculares controlados.

Debido a la carencia de ciertos soportes cognitivos, los niños Down muestran un déficit de memoria a corto plazo, especialmente de la información presentada de forma auditiva. Además, no aprovechan suficientemente las habilidades adquiridas, pasan de un estadio a otro de forma lenta o inclusive regresan al estadio anterior y muestran conductas repetitivas y sin objetivo.

El desarrollo del lenguaje se destaca por ser el más atrasado en los niños Down. El avance fonológico y el del vocabulario es muy lento y difícil, a pesar de que en el principio de la comprensión y producción de nombres de objetos, los niños Down están en el mismo nivel de desarrollo cognitivo que los no deficientes, pero poco después de empezar la adquisición del lenguaje, el desarrollo temprano del vocabulario empieza a caer por debajo de su desarrollo cognitivo. Esta interrupción y declinación del avance se debe, a más del retraso en la maduración neuromotora, a la hipotonía de los músculos de la articulación, la incidencia de pérdidas auditivas hasta del 70%, problemas en la comprensión de la palabra, y dificultades de articulación, lo que provoca que su lenguaje expresivo sea menos claro desde sus primeros años.

En cuanto al desarrollo socioafectivo, las reacciones afectivas positivas y negativas están muy ligadas a las medidas del desarrollo cognitivo, el cual desempeña un papel decisivo en la formación del apego. Por ejemplo, la aparición de la sonrisa social, la risa, la intervención en el juego, son características que aparecen de forma lenta y tardía, siendo muy necesarias a la hora de relacionarse con el otro. Las observaciones dentro del trabajo con niños Down, exponen las dificultades de adaptación y problemas de conducta, como

negativismo, escasa participación en tareas grupales, actitudes de embobamiento y desconexión del mundo físico, dejando atrás el estereotipo generalizado de los niños Down, como sociables, afectuosos y adaptables.

A continuación se presenta una tabla de correlación entre patología cerebral y conducta cognitiva en el síndrome de Down, elaborado por Jesús Flores (Troncoso, María Victoria. "Síndrome de Down y Educación")[8].

Estructuras del sistema nervioso central	Conducta cognitiva
1. Atención, iniciativa	
Mesencéfalo Interacciones tálamo-corticales Interacciones corteza fronto-parietal	Tendencia a la distracción. Escasa diferenciación entre estímulos antiguos y nuevos. Dificultad para mantener la atención y continuar con una tarea específica. Menor capacidad para autoinhibirse. Menor iniciativa para jugar
2. Memoria a corto plazo y procesamiento de la información	
Áreas de asociación sensorial (lóbulo parieto-temporal) Lóbulos prefrontales	Dificultad para procesar formas especificas de información sensorial, procesarla y organizarla como respuestas.
3. Memoria a largo plazo	
Hipocampo Interacciones córtico-hipocámpicas	Disminución en la capacidad de consolidar y recuperar la memoria. Reducción en los tipos de memoria declarativa.
4. Correlación y análisis	
Lóbulos prefrontales en interacción bidireccional con: Otras estructuras corticales y subcorticales Hipocampo	Dificultades para: Integrar e interpretar la información. Organizar una integración secuencial nueva y deliberada. Realizar una conceptualización y programación internas. Conseguir operaciones cognitivas secuenciales. Elaborar pensamiento abstracto Elaborar operaciones numéricas.

[8] Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Tabla 4.2. Pág. 49

Aparte de la complejidad que hay en el tratamiento de niños Down, por la carencia de algunos soportes cognitivos que no les permite adecuarse a la par de otros y a las demandas del mundo normativo social; se presenta un medio educativo preescolar carente de profesionales e instituciones preparados para integrar a esta clase de niños, lo cual dificulta aún más el tratamiento y avance de ellos.

El problema de las instituciones es, principalmente, llevar a cuestas de forma constante los limitantes de los niños Down, lo cual les impide investigar o descubrir las capacidades de los niños de manera singular, siendo esta situación un limitante a la hora del tratamiento, ya que si bien la meta es lograr el avance del niño, este progreso suele ser apenas "mediocre", pero, ¿Por qué no trabajar de una forma más entregada, sin que sea un sacrificio, para lograr un avance lo más completo posible en el niño? Esto seguramente se lograría, si se dejara a un lado la etiqueta constante de "discapacitado" que le ha sido asignada a los niños Down, para empezar a verlos y a tratarlos como sujetos con derecho a ser apoyados en su proceso de desarrollo.

Las necesidades educativas especiales de un niño con SD, abarcan aspectos que la escuela común no está lista a asumir. Esta problemática fue investigada por las psicopedagogas Patricia Enright y Nora Mokotoff, integrantes del equipo de Psicopedagogía Inicial del Centro Dra. Lydia Coriat, quienes afirman que:

> *La comunidad educativa se presenta con posibilidades y limitaciones frente a este niño "menos igual" que el resto, frente a la discapacidad como tal. Allí aparecen preguntas, prejuicios, miedos, cuestionamientos, intereses que requieren de una escucha atenta que permita su circulación, el libre juego del tema, que aclare, que brinde información*[9].

Con respecto al sistema de educación implantado, Françoise Dolto menciona que éste está planificado para niños que responden a los criterios de normalidad, por lo cual aquellos niños que tienen dificultad, incomodan y se los excluye al no poder integrarse adecuadamente en el sistema[10].

---

[9] Enright, Patricia. Mokotoff, Nora. "Integración del niño discapacitado en el jardín común". *Escritos de la Infancia.* Pág. 53

[10] Cfr. Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz*. Pág. 126.

Según Esteban Levin (2008), en su libro "Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo",

> *A los niños del otro espejo (niños discapacitados), generalmente se los clasifica, tipifica, selecciona e institucionaliza en prácticas terapéuticas, clínicas y educativas especiales de acuerdo con pautas, pronósticos y diagnósticos que estigmatizan la estructura subjetiva y el desarrollo*[11].

El trato con el niño Down suele ser excluyente, al no poder entender su modo de interacción y su tiempo de reacción y aprendizaje. Por esta razón, en los medios educativos, generalmente estos niños no tienen mucha oportunidad de avance, ya que para los educadores que no están preparados para enseñar de una forma distinta, resulta difícil el trabajo con ellos, puesto que estos niños necesitan aprender a paso lento y paciente. Muchos educadores prefieren refugiarse tras el título de "discapacitado" que tiene el niño, para justificarse.

Ante la mediocridad presente en los medios educativos, y frente a la necesidad de atención de los niños Down, ¿cómo es posible que no se atienda a las características peculiares del modo de aprender de estos niños, y de cada niño en particular?

Es así, que la clase de institución que necesitamos, sería una que "ante la integración de un niño "diferente", pueda abrirse a la pregunta, a la duda, al cuestionamiento, que pueda permitirse el error y su superación".[12] Es decir, un medio educativo que reconozca sus limitantes de trabajo con los niños Down, pero que trabaje para superarse, y para ayudar a los demás a sobresalir. Esto se daría a partir de una nueva visión de la discapacidad, dejando a un lado lo que aparentemente esta clase de niños no puede hacer, decir, crear, simbolizar, etc., para dar oportunidad a que se integren con sus propios tiempos y modalidades, diferentes a las reglamentadas por la "normalidad", tomando en cuenta y sacando provecho, de lo que sí pueden hacer, decir, crear, imaginar, aunque de un modo distinto y al principio extraño.

---

[11] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación.* Pág. 13

[12] Enright, Patricia. Mokotoff, Nora. "Integración del niño discapacitado en el jardín común". *Escritos de la Infancia.* Pág. 54

1.2.Sufrimiento del niño enfermo y de sus padres a causa de la enfermedad

El diccionario Encarta 2009[13], define a la palabra "enfermedad" como: "alteración más o menos grave de la salud", y a la palabra "patología" como: "conjunto de síntomas de una enfermedad, o que implica enfermedad". A la vez "patología" tiene sus raíces en la palabra griega pathos que significa: dolencia, afección, sufrimiento. Es decir que hay una conexión directa entre enfermedad y patología, que define a la enfermedad como el sufrimiento en sí. No obstante, al mencionar enfermedad, se crea a la vez la idea de cura y resolución, siendo un padecimiento temporal, algo externo que sólo le pertenece al sujeto de forma momentánea. Partiendo de esta idea, se puede ver al Síndrome de Down como una enfermedad incurable en cuanto causa sufrimiento, y al mismo tiempo como una condición del sujeto, de la cual no se puede "curar", ya que él vive, padece y es el síndrome.

Una vez establecida la relación entre enfermedad y sufrimiento, ciertos cuestionamientos surgen a partir de la diferencia entre la causa del sufrimiento de los niños Down y la de sus padres.

Françoise Dolto, en su artículo "El Sujeto, no el Objeto", dice que "el que tiene que ir a hablar de su sufrimiento es el que sufre, y no el que tiene un síntoma. Porque el síntoma es precisamente aquello gracias a lo cual no sufre".[14] En esta posición se encuentran los padres de los niños Down, ya que el niño no es el problema mientras no haya un malestar con respecto a su condición; el problema es la aceptación de los padres, que se encuentran ante un real traumático, real insoportable, que rompe totalmente su ideal de hijo.

¿Pero cuál es la reacción que tiene la madre ante su hijo? Según algunos ejemplos dados por Françoise Dolto, la madre en la mayoría de casos evita hablarle al niño sobre su enfermedad, pensando que así evita hacerlo sufrir. Pero esta es una forma de negación, y en verdad ella es la que intenta no sufrir, intenta auto engañarse y engañar al niño, sin

[13] Diccionario Encarta 2009

[14] Dolto, Françoise. *Diálogos en Québec. Sobre pubertad, adopción y otros temas psicoanalíticos*. Pág. 170

saber que él de antemano sabe lo que padece. Sin embargo, esta negación puede aumentar el sufrimiento en el niño al darse cuenta del rechazo de su madre.

La condición de enfermo de un niño, afecta al narcisismo de la madre, y el hecho de rechazarlo es negar algo de ella misma, ya que ese niño es un sujeto envuelto en los deseos y significantes de ella. El no quererlo, es no querer algo creado por ella misma, no solo a nivel biológico, sino a nivel de sujeto de deseo.

María Victoria Troncoso en su libro "Síndrome de Down y Educación", cita a Klaus y Klennell, quienes describen las varias etapas por las cuales pasan los padres de un niño deficiente, en el ajuste emocional:

> *1ro. Conmoción*
> *2do. Incredulidad o negación*
> *3ro. Tristeza, ansiedad e ira y, culpabilidad cuando conocen la deficiencia*
> *4to. Comienza el equilibrio, y por último, se produce un ajuste intelectual y emocional, y por lo tanto, una reorganización en la familia.*[15]

El proceso de aceptación es largo, y muchas veces no llega, ya que los padres pueden quedarse en una de las etapas durante toda su vida, lo cual influye en el no progreso del niño también.

Los padres muchas veces no escuchan lo que se les dice acerca de su hijo, quizás porque no quieren escucharlo. Es ahí donde la transferencia con el sujeto supuesto saber, que son los doctores, terapeutas, psicólogos, juega un papel importante, porque la sanación en realidad corresponde al sujeto del niño, a un sujeto al que aun nada se ha preguntado, quizás por temor a la respuesta. A un niño que en los inicios de su vida, cuando se comienzan a presentar los signos de su patología, sigue más introducido en el discurso parental que en él mismo[16].

Esteban Levin (2008) en su libro "Discapacidad. Clínica y educación" dice que la discapacidad del hijo, cuestiona la función parental. "Los padres heredan de este modo, la

[15] Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Pág. 75

[16] Cfr. Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 89

discapacidad, la deficiencia, el diagnóstico, el pronóstico y el informe de las nefastas consecuencias que acarrea"[17].

El descubrimiento de un real que no se espera tiene un efecto siniestro, pues al imponerse, la sombra del hijo deseado y perdido, caerá sobre el yo de los padres, abriendo el camino de la depresión melancólica. Este sufrimiento los hará verse como víctimas, autocontemplándose quejumbrosamente, formando un dúo narcisístico que deja fuera al niño[18].

Es decir, algunos padres se preocupan tan solo por la visión de sí mismos, por sus sufrimientos, su futuro, sus problemáticas, tomando una posición egocentrista frente a la situación y al niño. Esto suele agravarse en el momento en que el niño debe dejar su casa y ser mostrado al mundo, ya que sienten que su función como padres está pronta a ser evaluada por los demás, está en juego la aprobación de ellos y su fruto (su hijo) por la mirada de otros.

El dolor y la pena que causa colocar al niño "retrasado" en el mundo, es una situación que amerita acompañamiento responsable, puesto que de su actitud dependerá que la situación se calme, y que el niño no se atemorice.

El enfrentar al mundo a este niño conocido y reconocido como hijo discapacitado, distinto del soñado, les hace preguntarse "¿Va a poder… con su problema?". Además, las diversas interpretaciones que se pueden otorgar a los comentarios de los otros, (discriminadoras, o con intentos de ayuda) resaltan el "no poder" del niño.

Así Dolto (1997) dice que:

> *Los padres piensan en la manera de adaptar o readaptar al hijo, procuran con amor que este no sufra demasiado; pero esa actitud se debe a que proyectan su propio sufrimiento en su hijo, quien estaría muy interesado en que se le pregunte ¿Qué piensas del hecho de no ser como los demás?*[19]

---

[17] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación.* Pág. 38

[18] Cfr. Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil.* Pág. 97

[19] Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz.* Pág. 127

A partir de lo dicho por Dolto, el momento en que los padres toman decisiones sobre su hijo sin tener en cuenta la opinión del niño acerca de su condición, lo alienan al no hacerlo partícipe de lo que ellos planean. En estos casos los padres suelen tomar una posición de sobreprotección extrema en la cual hacen caso omiso al sujeto que es el niño, quien ruega por ser escuchado; lo toman como una personita enferma-inválida, y centran la preocupación en sí mismos, con la fantasía de que pueden pensar y tomar decisiones por su hijo, sin que éste deba ser consultado, ya que ellos son adultos y "normales".

Esto lo corrobora Stella M. Caniza de Paéz, especialista en Estimulación Temprana y Psicopedagogía Inicial y madre de una persona con síndrome de Down, quien dice:

> *"Se escucha poco preguntar a las personas portadoras de alguna discapacidad, qué desean, qué sienten, en qué ámbito querrían realmente interactuar. (...) Es como si los otros, los padres y los profesionales-"los que sabemos"-, tuviésemos todas las respuestas acerca de lo que es mejor para cada uno de ellos. Una pregunta tan simple como: "¿Qué querés?", se formula pocas veces.*
> *A los pequeñitos esta pregunta se las formula la mamá, y ella misma la responde desde lo más profundo de su psiquismo, dejando marcas. Pero el tiempo pasa y a los niños, jóvenes y adultos con discapacidad mental, la pregunta les pasa por arriba y la siguen contestando otros, que se arrogan el derecho de decidir a priori sobre su cotidianeidad, masificándolos en la bolsa del diagnóstico medico o de sus efectos"*[20].

Los padres tienen miedo de enfrentar al niño a un mundo externo aparte del suyo, y de enfrentarse a sí mismos como padres de un niño enfermo, porque este hijo fallado o fallido desde lo imaginario representa un acto de auto reproche para el padre, por no haber podido dar la completud al otro. Y así mismo, se siente afectado por la mirada de los otros sobre su hijo.

¿Pero por qué se dirige una mirada y un trato ofensivo hacia el niño? Dolto explica que en el caso de los adultos, es porque: "Para los adultos es un problema de angustia. Se encuentran frente a un niño, ante el cual no saben cómo reaccionar, pues no esperan en ese niño un mismo estilo de respuesta; entonces se sienten desorientados y tontos, y eso les angustia"[21].

---

[20] Caniza de Páez, Stella M. "Integración *en* y *desde* la familia". *Escritos de la Infancia Vol.4.* Pág. 33

[21] Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz.* Págs. 125-126

Nuevamente se presenta un caso de angustia que no es del niño, sino de los adultos. El problema no es el niño y su condición en sí, sino el impacto traumático que tiene su presencia para los otros en los cuales surge angustia. El no saber responder ante algo desconocido o diferente, afecta a su narcisismo, y como se cita anteriormente, se sienten tontos y desorientados, lo cual les afecta porque se ponen en la posición de estupidez en la que se suele poner al niño Down.

Y si los padres perciben el rechazo a su hijo de parte de adultos de los cuales se piensa que reaccionan de una forma más "racional", temen mucho más de la reacción de los demás niños ante su hijo. ¿Pero por qué los niños maltratan a un niño diferente? Según Françoise Dolto:

> *En el caso de los niños, hay que comprender que cuando se defienden de un camarada que tiene un desarrollo diferente de ellos, lo hacen porque en el amor que los jóvenes se dedican los unos a los otros, hay un deseo y unas ganas de identificarse con él. Usan una defensa contra ese amor porque el niño en cuestión no es un modelo. No se trata de un sentimiento consciente, es una especie de prudencia inconsciente. Es como un desprecio espontáneo*[22].

Se explica así que si los niños expresan rechazo, es porque no quieren parecerse al niño diferente. Pero si no quieren parecerse al niño diferente es porque ven la mirada y el trato que se da a este niño. Si a ese niño con diferencias físicas o psíquicas se le tratara de un modo justo, como sujeto, y no como "monstruito", entonces no surgiría el miedo de acercarse a él, con el temor (consciente o inconsciente) que su cercanía implica parecerse a este niño, y por lo mismo recibir un trato excluyente.

Sobre todo los padres de los niños diferentes son responsables de ubicar al niño dentro de su condición, con el objetivo de que él la acepte y la entienda, y pueda enfrentarse al trato de los otros. Pero a la vez es importante la interacción con los otros padres de los niños "normales" y con los docentes de la escuela, con el fin que se conozca más acerca de su hijo, y evitar un trato excluyente. Así lo menciona Luis G. Bulit Goñi, tras su experiencia como presidente de ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) y como padre de un niño Down, que dice que la participación de los padres del niño Down es indelegable en la explicación de lo que será la experiencia de integración, ya que el hablar

[22] Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz*. Pág. 126

con los otros padres les permitirá enseñarles lo que ignoran acerca de la discapacidad de su hijo y ayudarles a perder los temores o incluso, hacerles partícipes de la experiencia[23].

Para ello, es necesario que la madre haga un proceso de elaboración del duelo, ante la muerte de su ideal de hijo, aceptando la originalidad del niño y su derecho a ser diferente. Con esta aceptación, ella va a poder ubicar al niño dentro de un medio escolar en el que él pueda irse desarrollando de acuerdo a su ritmo; va también a ser capaz de mostrar a su hijo, no solo a una sociedad diferente a él, sino para juntarlo con otros niños que compartan su condición de ser "diferentes". Dolto dice: "Es importante que los padres lo sepan, los niños no sufren en modo alguno al ver otros niños enfermos. El espectáculo les interesa. Les gusta hablar de esos otros niños, y que los padres mismos les hablen"[24].

Por el sufrimiento que experimentan, los padres pretenden que el niño se identifique con ellos, y lo cargan de su angustia y desilusión. "En su función de "hijo discapacitado" el niño soporta el espejo mortal de la organicidad en el cuerpo, que determina su hacer, su existir, y la existencia de los demás"[25]. Al niño lo incapacitan como sujeto y lo ven muchas veces como un objeto del cual no pueden esperar nada, porque invalidan su capacidad de reacción. Y si el niño es tratado con rechazo por parte de las personas que se supone que más lo quieren, no puede esperar mejor trato de otros ajenos. Lo cual es afirmado por Françoise Dolto que dice: "Si se trata mal a un niño mongólico, él se siente vivamente herido, y comienza a dudar de esos seres que son lo más querido que él tiene"[26].

Así, a partir del sufrimiento incesante de los padres, es que surge el sufrimiento y la angustia en el niño, especialmente cuando sus padres lo comparan, con otros niños que "sí pueden", "sí son normales", "sí se desarrollan". "Las comparaciones son buenas cuando

---

[23] Cfr. Bulit Goñi, Luis G. "¿Qué podemos hacer los padres por nuestros hijos?". *Escritos de la Infancia Vol. 1*. Pág. 92

[24]Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz*. Pág. 124

[25] Esteban Levin. *Discapacidad. Clínica y educación*. Pág. 39

[26]Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz*. Pág. 119

son simplemente eso, comparaciones, pero pueden convertirse en causa de frustración y tristeza cuando un niño sufre un retraso en su desarrollo"[27].

Porque si un hijo no alcanza a cubrir las expectativas de los padres, ¿cuál será el futuro que le queda? "Es imposible que un niño viva para complacer a sus padres, esto es perversión"[28].Sin embargo los niños intentan hacer y satisfacer la demanda de sus padres sufrientes, para ganar su amor y a la vez librarse de la culpa de causarles dolor.

Pero el niño también cuestiona su origen parental ligándolo con su enfermedad. Esteban Levin dice:

""El hijo discapacitado" encarnado en esta irreductible posición, cuestiona el lugar del hombre y la mujer que, como efecto de su unión, lo han engendrado generándolo, lo cual acarrea muchas veces conflictos en el lazo de amor de cada uno de los progenitores y en la relación de pareja"[29].

Es decir que no solo los padres son los que se conmueven al tener un hijo discapacitado, sino también el niño puede llegar a preguntarse e inquietarse acerca de sus progenitores y su problemática con respecto a su condición.

"Ciertos momentos del desarrollo de un niño pueden ser intolerables para su familia o, inversamente, hacer insoportable esta familia para el niño que no puede, en semejante clima, reconocerse y amarse a sí mismo. Pues vivir exige un mínimo amor de sí"[30].

---

[27] Rogers, Cheryl. *Nuestra hija tiene síndrome de Down*. Pág. 41

[28] Dolto, Françoise. *Diálogos en Québec. Sobre pubertad, adopción y otros temas psicoanalíticos*. Pág. 170

[29] Esteban Levin. *Discapacidad. Clínica y educación*. Pág. 39

[30] Dolto, Françoise. *Diálogos en Québec. Sobre pubertad, adopción y otros temas psicoanalíticos*. Pág. 173

El sufrimiento y reproche incesante por parte de los padres con respecto a la incapacidad de su hijo, caen directamente en el niño, que no puede hacer nada frente a su condición, más que sufrirla al igual que sus progenitores. Pero al sufrir su condición, se sufre a sí mismo, se rechaza a sí mismo. Entonces ¿cómo podrá progresar y crecer si se niega, al no quererse? El sufrimiento de los padres y el del niño parten de diferentes razones, sin embargo confluyen en el atascamiento de ambos en un estado que pudiera ser de ayuda, si desde un principio los padres tomaran otra actitud.

Si no hay una movilidad de significación en torno a la discapacidad del niño, este quedará atrapado bajo el mismo significante de ser, padecer y vivir el "no poder".

1.3 El enfermo como sujeto deseante

El enfermo, o en este caso, el niño con Síndrome de Down, se puede definir como sujeto deseante en cuanto su condición es ser sujeto del deseo, del deseo de sus padres, de sus maestros, de sus terapeutas, etc. Pero al ser sujeto del deseo, debe responder a estos deseos ajenos, y uno de sus deseos pudiera ser "ser otro", porque ese otro es deseado por sus padres. Se torna en sujeto, siempre y cuando haya una relación con el Otro en la cual él interactúe, y pueda demandar y desear. Sin embargo, su cuerpo es marcado constantemente por huellas significantes que marcan el devenir del niño. Y siendo marcado constantemente como "discapacitado", ¿qué puede desear el niño que pueda ser cumplido?, si todas las personas que lo rodean han elegido por él, sin que se lo tome en cuenta.

Los deseos impuestos como marcas en el cuerpo del niño, son especialmente a nivel psicomotor, ya que es lo más visible con respecto al desarrollo de un niño, por lo cual para los padres puede ser lo más emergente en mejorar, en desarrollar, en crear, y al mismo tiempo lo más urgente en esconder de su hijo, ya que al ser "discapacitado", lo más notorio es su psicomotricidad paralizada.

Según Alfredo Jerusalinsky

> *El primer lugar donde el significante se inscribe es en el cuerpo, y el significante adquiere su circulación propia más allá del cuerpo. ¿Sobre qué cuerpo entonces se opera el trabajo psicomotor? Ya que, en verdad, cualquiera sea su postura, el kinesiólogo y el psicomotricista, forzosamente estarán situados, respecto del niño, como el Otro cuya mirada esquematiza su cuerpo en lo imaginario*[31].

Es decir, más allá de intentar ser una marca inscrita que opere en el cuerpo del niño, es una marca que se funda en lo subjetivo.

El terapeuta trabaja básicamente guiado por discursos técnicos acerca de cómo "debiera ser" la conducta, la fisiología, la organicidad del niño, etc., pero, en un terreno no explorado que son el cuerpo y la subjetividad del niño que se encuentran receptivos, que tras el uso de planteos mecanicistas, colocan al sujeto y su deseo en último lugar.

Sin embargo, el sujeto no se forma a partir de la exigencia y cumplimiento de procesos automáticos. El sujeto viene del lado del significante, del lado de lo simbólico. Es decir, el sujeto se forma a partir del lenguaje, que sirve para distinguir al sujeto del objeto, ubicándolo dentro de la cultura junto con un nombre que es su marca [32].

El niño discapacitado en desarrollo podrá incrementar el nivel de movimiento de sus extremidades e ir desarrollando lenguaje, pero si no los puede significar, de nada servirán para él, por lo que es básico que la significancia de este desarrollo sea marcada en un inicio por el Otro. "El pequeño va conformando su mapa corporal a través de la demanda y el deseo del Otro que, sin darse cuenta, poetiza una frontera"[33].

"En la medida en que naciendo de la ignorancia, el sujeto es infamado por el Otro (en tanto lenguaje) de lo que en él hace falta, es a ese Otro a quien debe su saber"[34]. En ese caso, el niño toma como referente a este Otro para formar una imagen de sí mismo a partir de su mirada. En el caso de los niños Down, este Otro le informa de las fallas-faltas en él, que al

---

[31] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo Infantil*. Pág. 15

[32] Cfr. Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo Infantil*. Págs.15-16

[33] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación.* Pág. 84

[34] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo Infantil*. Pág. 82

mismo tiempo resultan ser faltas según él, faltas que no responden al criterio de normalidad que se busca, por lo cual la mirada y el lenguaje frente a la no aceptación de ese niño diferente, exigen que se completen las faltas, volcando sus deseos sobre él.

> *Uno de los graves peligros del niño tomado como discapacitado es que esté ubicado en una posición fija e inamovible de "eterno bebé". Esa discapacidad eterna le impide habitar su cuerpo poéticamente. Es habitado, entonces, por ese Otro madre-eterna, ese Otro ciencia, ese Otro pedagogía, ese Otro especial, ese Otro capacitado*[35].

A partir de lo dicho, el niño Down peligra en cuanto se le imposibilita habitar su propio cuerpo, significando su ser, formándose como sujeto. Al dejarlo y marcarlo eternamente como "discapacitado", se lo ve como un eterno bebé, el cual no transita en el tiempo, ya que permanece en la posición en la que algún día los Otros le ubicaron inscribiéndolo y nombrándolo, y no le dejaron salir. El niño se queda en esa posición en la cual desde el principio fue ubicado por el Otro, y de la cual nunca se movió.

"Este Otro goza volcando todo su saber amo en el eterno discapacitado, discapacitándolo en su naciente subjetividad. (...) De este modo, se in-diferencia la subjetividad y la sexualidad naciente del niño dis-capacitado"[36].

A partir del discurso del "capacitado" sobre el "discapacitado", se llega a desconocer el sujeto que hay en el niño, aquel sujeto que al igual que todos demanda y desea, pero que sin embargo es anulado por una falla orgánica. Se piensa que el niño no sólo que no genera pensamientos, sino que además es incapaz de comprender algo y de llegar a ser "alguien", por lo que lo dejan enmarcado como un bebé, del cual todos se adueñan y al cual todos critican y demandan. Esto lo corrobora el psicoanalista Ricardo Rodulfo tras su experiencia en trabajo clínico con niños, en su artículo "El niño del trastorno", al decir:

> *He registrado una cierta oscilación entre lo prematuro y el retrasamiento: o sea por una parte se trata al niño sistemáticamente como si fuera más pequeño de lo que es, pero al mismo tiempo se le exige un esfuerzo prematuro para él; por ejemplo: aprender a leer, cuando aún eso no puede ser una apropiación subjetiva sino un amaestramiento (...). Característicamente se suele encontrar en ellos, especialmente cuando hay compromiso*

[35] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación.* Pág. 86

[36] Ibíd.

> *orgánico el fantasma de ser tonto, o bien en simultaneidad, el fantasma del animal (...). Conjuntamente, la identificación a lo monstruoso, más acentuada en niños que padecen retraso. (...) El mismo estatuto familiar del niño en algunos casos se asemeja bastante al de un animal doméstico, muy querido por cierto, muy cariñosamente tratado, pero animalito doméstico, al fin*[37].

El sujeto ignorado dentro del cuerpo que falla, es un sujeto al que se debiera tomar en cuenta, trabajando con su forma de representarse, creando espacios para que se movilice junto con su significancia, dejándolo crecer a partir de sí mismo, y de la mirada de los otros, fomentando una separación entre la "discapacidad" y la deficiencia, con el niño sujeto.

> *En este escenario simbolizante, no solo el niño podrá existir en otro espejo posible sino que, al hacerlo, se podrá ir imprimiendo una huella, una marca-letra de esas escenas oponiéndose francamente al órgano sin cuerpo (...) y al goce del órgano, que se consume en el propio escozor y obscenidad de la organicidad, sin sentido y sin palabras*[38].

El sujeto que subsiste, muchas veces ignorado, tras todas las fallas y faltas del niño Down, es un sujeto que, al igual que todos, tiene una demanda de amor hacia el Otro, ante lo cual surge el deseo, al ser este amor no satisfecho. Y es que el niño se da cuenta que el Otro, generalmente su madre, desea otro niño que no es él, ya que su mirada, su discurso, su lenguaje y sus permanentes demandas de cambio de este niño, la develan. El niño desea, ante la falta que se le presenta.

> *Si un hijo-niño no alcanza a cubrir las expectativas de los padres ¿cuál será el futuro que le queda? La respuesta del hijo a este acuciante interrogante lo lleva a crear y recrear nuevos síntomas, como un modo de generar una demanda de amor encubierta ante la imposibilidad de otra respuesta posible*[39].

Es así que el niño se ubica facialmente en la posición en la que le ubican sus padres, por complacerlos, y así ganarse aceptación de parte de ellos. Pero al mismo tiempo es una negación de sí mismo, ya que al ser negado por los que lo rodean, busca aceptación deseando ser otro. "Es el sujeto del deseo el que debe construirse para alguien, con alguien, por alguien"[40].

---

[37] Rodulfo, Ricardo. "El niño del trastorno". *Escritos de la Infancia Vol.4*. Pág. 103

[38] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación*. Pág. 43

[39] Ibíd. Pág. 62

[40] Cordié, Anny. *Los retrasados no existen. Psicoanálisis de niños con fracaso escolar.* Pág. 174

Siendo el deseo, esencialmente, deseo del deseo del otro, es decir ser objeto de deseo del Otro, el niño con Síndrome de Down, va a desear ser otro, ser aquel niño deseado por sus padres, ser objeto de reconocimiento y deseo de los otros. Es decir no tener fallas, no ser quien es.

Según el Diccionario de Psicoanálisis el deseo es:

> *La falta inscrita en la palabra y efecto de la marca del significante en el ser hablante. El lugar de donde viene para un sujeto su mensaje de lenguaje se llama Otro, parental o social. Pues el deseo del sujeto hablante es el deseo del Otro. Si bien se constituye a partir del Otro, es una falta articulada en la palabra y el lenguaje que el sujeto no podría ignorar sin perjuicio*[41].

Así el niño Down, es un sujeto deseante, en cuanto desea ser objeto de deseo del Otro, que puede ser su madre, su terapeuta, su doctor, etc., quienes se dirigen a él con una demanda constante de cambio, deseando otro niño en lugar de él. Curiosamente, este niño "discapacitado", es tan visto por los demás, que se pudiera comparar su atracción a la de una imagen ideal, al fin y al cabo ambas imágenes sorprenden. Tanto de la imagen ideal como de la imagen deficiente, los Otros demandan el colmar sus deseos.

Y también es sujeto deseante en cuanto puede desear, pero al no ser visto como sujeto, sino como un monstruito al cual se encierra en la posición inmovilizante de eterno bebé, no son captados sus deseos, y por lo tanto no son tomados en cuenta, deteniendo el accionar y paralizando su significancia.

> *En lugar de ser el objeto que satisface al Otro, el niño debe convertirse en un sujeto a parte entera: de la posición de objeto colmante para el Otro, debe pasar al estado de sujeto deseante. Este trabajo de separación (...), es con frecuencia impedido o retardado por la madre que no puede "liberar" ella misma a su hijo*[42].

[41] Chemama, Roland. *Diccionario de Psicoanálisis*. Págs. 88-89

[42] Cordié, Anny. *Los retrasados no existen. Psicoanálisis de niños con fracaso escolar*. Pág. 35

2. ESTIMULACIÓN TEMPRANA

Según Ordóñez y Tinajero (2006)[43], la Estimulación Temprana, es una disciplina principalmente basada en las neurociencias, en la pedagogía y en las psicologías cognitiva y evolutiva, que ha ido evolucionando con el pasar del tiempo. Se ha descubierto que en los primeros 5 años de vida se forman el 90% de las conexiones sinápticas, por lo cual la estimulación temprana cobra importancia ya que trabaja con las conexiones neuronales y sus beneficios influyen y ayudan durante toda la vida del sujeto.

Es indispensable la creación de un programa previo de actividades para llevar a cabo la estimulación temprana, ya que los contenidos y sus objetivos tienen que ser claros a la hora de trabajar de acuerdo con las condiciones individuales de cada niño, para lograr cierta finalidad. A través de su metodología, que incluye el juego enfocado al desarrollo neuronal y motor, se generan experiencias significativas, logradas a partir del adecuado trabajo que incluye estimulación sensorial para ampliar el campo perceptual, provocando satisfacción al autodescubrirse y explorar el mundo externo, sin dejar a un lado el valor de los vínculos afectivos que aportan en el avance y logros. Es así que "el niño es quien genera, demanda y construye sus experiencias, de acuerdo con sus intereses y necesidades"[44].

Así, la Estimulación Temprana propende al desarrollo de habilidades y destrezas necesarias en el niño, a medida que su organismo está listo, o por otro lado, como en el caso de los niños con Síndrome de Down, se orienta a motivar y ayudar en el desarrollo de las mismas habilidades de los niños llamados "normales", pero con más paciencia y esfuerzo, ya que la organicidad no corresponde a la edad cronológica del niño. Y a pesar de que los objetivos de la Estimulación Temprana llevada a cabo a partir de lo conductual, y a partir de la visión psicoanalítica, parezcan similares, difieren en la mirada sobre el sujeto niño que se está formando.

---

[43] Cfr. Ordoñez, María del Carmen. Tinajero, Alfredo. *Estimulación Temprana. Inteligencia Emocional y Cognitiva*. Págs. 3,5,7,8

[44] Ibíd. Pág. 5

2.1. Evaluación del grado de retraso y Estimulación

Los dos tests que se presentan a continuación son los utilizados para evaluar el grado de maduración y desarrollo cerebral del niño en las áreas personal/social, adaptativa, motora gruesa y fina, comunicación receptiva y expresiva, y cognitiva. Estos son tests aplicables a niños con deficiencias como el Síndrome de Down, para conocer el grado de retraso que tiene el infante comparado con los estándares de "normalidad", según la edad. Estos tests fueron concedidos gentilmente por la licenciada Alejandra Páez, psicorehabilitadora encargada del área de Psicorehabilitación y Estimulación Temprana de la Fundación ABEI. Cabe mencionar que otros centros que trabajan en estas áreas con niños Down, resguardan muy celosamente su material de trabajo, y se negaron a mostrarlos.

La estimulación que se brinda a partir de los resultados de la evaluación con el uso de los tests, es usualmente dirigida a estimular los sentidos del niño mediante el uso de objetos para ayudarle a mejorar los respuestas cerebrales y motoras, con el fin de alcanzar un avance en el niño deficiente que lo acerque a la categoría de "normal". Es decir, desarrollar un progreso en una debilidad física y/o cerebral, a partir de juguetes sonoros, brillantes, de diferentes texturas, olores, tamaños y colores, que estimulen los sentidos básicos, o también se utiliza granos, pelotas, aros, cubos, palitos, lana, etc., para estimular la motricidad gruesa y fina. Y así se puede crear un sin fin de material lúdico dependiendo de lo que se quiera estimular, ante el cual se supone que el niño debe actuar.

El Test de Brunet-Lezine (Anexo 1) escogido por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, es una batería para evaluar las habilidades fundamentales del desarrollo en niños con edades comprendidas entre el primer mes y el año y medio. Este test es recomendado en el trabajo con bebés Down, ya que al estar descritas las acciones que los niños tienen que desarrollar a cada edad, se puede ubicar el nivel de retraso del niño, comparando su edad con los ítems de actividad. Es un test que se aplica tanto al niño como a los padres, ya que hay ítems que el examinador le aplica al bebé para observar la respuesta, pero también hay preguntas dirigidas a los padres con respecto al comportamiento del niño en el ámbito familiar.

El segundo test es el Inventario de Desarrollo "Battelle" (Anexo 2), cuya tercera edición fue terminada en 1998, en Madrid.

Es una batería que sirve para evaluar el desarrollo en niños desde el nacimiento hasta los ocho años. Su uso es adecuado tanto para profesionales que trabajan en Educación Infantil y Primaria, como para personal que trabaja con niños con necesidades especiales, por lo tanto es de gran utilidad para psicólogos clínicos, logopedas, fisioterapeutas y profesores de educación especial que tengan que determinar las habilidades funcionales de niños con o sin minusvalías. Por estas razones, el Battele puede ser utilizado para diversos requerimientos, tales como:

- La identificación de puntos fuertes y débiles del desarrollo de niños, con trastornos y sin ellos;
- la evaluación de niños de 0 a 2 años que se consideren de riesgo en algún área del desarrollo,
- la evaluación general de educación Infantil y Primaria,
- la evaluación de programas de desarrollo individual y ,
- el control de los progresos del niño a corto y largo plazo[45].

Tanto el test de Brunet- Lezine como el Battelle, son baterías cuyos ítems están dirigidos a evaluar el desarrollo en niños con deficiencias o sin ellas, y a partir de las respuestas que brinden, estimularlos en las áreas requeridas para su edad. Por lo tanto, se presenta de antemano una norma de accionar de acuerdo a cada edad, lo cual resulta útil, si se busca la integración del niño más que su "normalización". En el caso de los niños Down, al buscar una integración, se busca a la vez una aceptación de parte del medio en el cual el niño pueda interactuar con herramientas físicas y mentales adquiridas a través de la estimulación, a pesar de su condición orgánica diferente. El uso de las pruebas y el fin que

[45] Cfr. De la Cruz, María Victoria. González, Marina. *Battelle. Inventario de Desarrollo. Manual de Aplicación.* Págs. 8-10

se persiga con la Estimulación Temprana, es un compromiso del profesional con el niño y con los padres que piden su ayuda.

Los tests son de gran valides, en cuanto ayudan a la evaluación inicial y periódica del niño, con el fin de ver sus avances cognitivos y motores. Sin embargo, si se busca una estimulación, es de primordial importancia el acercamiento al niño-sujeto, no solo a través de objetos, si no también con miradas, palabras y caricias que le den significancia al accionar del niño.

2.2. Visión Psicoanalista sobre la Estimulación

La visión psicoanalista con respecto a la Estimulación Temprana y su medio de utilización y significación en el niño con Síndrome de Down, difiere del planteamiento mencionado en el subtema anterior, el cual es empleado por psicólogos conductistas, kinesiólogos, y terapeutas en general.

Según Alfredo Jerusalinsky, la Estimulación Temprana es:

"El hilo que sigue restableciendo término a término el hilo conductor que sitúa a ese niño como sujeto, en el deseo materno y en la operación de metaforizar, hasta donde ello sea posible, la marca que sobre su cuerpo inicialmente se inscribe"[46].

Es decir, que la Estimulación Temprana pasa de ser enfocada y ubicada únicamente en el niño y en los beneficios que puede lograr a nivel orgánico y emocional, para ser vista como ayuda terapéutica para la madre, en la reconstrucción de su mirada sobre el hijo, lo cual es de doble significancia.

Así, el estímulo deja de ser ese mero objeto o actividad diseñada para provocar conexiones cerebrales ante las cuales se supone que el niño debe reaccionar con el fin de evaluar su inteligencia, como lo trabaja el conductismo, para convertirse en más que eso,

[46] Cfr. Jerusalinsky Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág.37

transformarse en una palabra, un gesto, una mirada, cargados de significancia, sobre los cuales la terapia de Estimulación Temprana va a dirigir su trabajo.

La psicoanalista Elsa Coriat y la neuropediatra Marila Terzaghi, manifiestan en su artículo "Sobre el Primer Congreso Iberolatinoamericano de Estimulación Temprana" que en el comienzo de su trabajo con niños, también pensaban que los ejercicios bastaban para el desarrollo del niño, pero fueron comprobando que lo que en verdad importa es lo que se filtra a través de los mismos, tratando a los niños con "problemas" como cualquier persona se dirige a cualquier bebé , es decir viéndolo como a un sujeto y no como un objeto manipulable[47].

Clemencia Baraldi (2005) dice: "La Estimulación Temprana, desde nuestro marco teórico y clínico está planteada como sostén de la función materna"[48], siendo la función materna aquello que sostiene y maneja al bebé dentro de un mundo, para él, desconocido. Y si se menciona a la Estimulación Temprana como un sostén de ésta, es porque para la madre es difícil llevar a cabo su función, si no se quiere reconocer como madre de aquel niño extraño, no deseado, con el cual su vínculo se torna patológico, al no poder fijarse en su hijo como tal, puesto que su mirada está dirigida al síndrome presente en el hijo. Es decir que a más de los problemas de desarrollo que el niño pueda acarrear debido a su organicidad obstruida, se halla frente al problema de no poder vincularse con su madre, debido al rechazo (manifiesto o no) de parte de ella.

Si no se desarrolla la función materna, en la cual hay deseo e intencionalidad de cuidado y cariño de parte de la madre, es difícil que el niño responda al estímulo ante el cual se le incentiva a reaccionar dentro de una terapia de Estimulación Temprana, ya que "dicho estímulo solo puede ser ofrecido desde otro humano para quien este niño esté valorizado"[49].

---

[47]Cfr. Coriat, Elsa. Terzaghi, Marila. "Sobre el Primer Congreso Iberolatinoamericano de Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia. Vol. 7*. Pág. 54

[48] Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde*. Pág. 71

[49] Ibíd. Pág. 70

La Estimulación Temprana usualmente es buscada cuando se ha detectado alguna anomalía en el bebé, y se demanda la ayuda inmediata del profesional en que pueda "curar" a ese niño de aquello extraño que lo abarca. Así es como surge el escenario de la Estimulación Temprana, ante un bebé visto como diferente, ante padres angustiados viendo sus propios fantasmas en el hijo, y ante el diagnóstico de discapacidad que se sumerge en lo más profundo de estos sujetos, causándoles dolor y frustración. Ahí aparece la necesidad de un tercero que intervenga, que pueda generar un cambio de mirada.

"Aun en aquellos casos en los que uno supone que "no les pasa nada" (a los padres) respecto de esto, no es tan así desde el momento en que ingresan al consultorio. Si esto no se instala en ellos, no hay Estimulación Temprana posible"[50]. El detalle, es que no se puede responder a la demanda, no se puede curar "eso" que los padres reclaman y necesitan para reestablecer su narcisismo.

Ante la demanda angustiante de parte de los padres, por la curación de ese niño, que difícilmente es reconocido como hijo, Clemencia Baraldi[51] menciona que hay dos posturas en las cuales se puede ubicar el terapeuta: por un lado representar y presentarse en el lugar de aquel que sabe cómo, dónde y qué hay que hacer con este niño, impidiendo que la madre descubra lo que ella sabe y puede hacer con su propio hijo, o por otro lado, hacer uso del conocimiento cuidadosamente manejado, junto con palabras y acciones concretas con el niño en sesión, que permitan a la madre ver la posibilidad de reconstruir su relación con el hijo. "Todo nuestro conocimiento debe estar dirigido a lograr que la madre poco a poco deje de mirarnos a nosotros para poder mirar a su bebé"[52].

La Estimulación Temprana debe llegar a ser un espacio de ayuda para el niño, en cuanto se desarrolla y avanza a nivel orgánico y emocional, a medida que sus padres se enfocan hacia él con otra mirada, que permite que se vincule con ellos, habiendo un deseo de por

---

[50] Peaguda, Silvia. "La estimulación temprana y sus paradojas". *Escritos de la Infancia Vol.1* Pág. 57

[51] Cfr. Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde.* Pág. 72

[52] Ibíd.

medio. "Todo logro de ese bebé está directamente relacionado con el lugar significante, simbólico, que ese niño tenga para sus padres"[53].

Se ve la importancia de que haya una nueva mirada y propuesta de Estimulación Temprana, a partir del psicoanálisis, que difiera del conductismo con el que se ha trabajado en los últimos años como menciona Haydée Coriat en su artículo E.T.: ¿Hacedores de bebés? [54], y Clemencia Baraldi en "Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde"[55], es necesario que un terapeuta de Estimulación Temprana, trabaje de forma interdisciplinaria, o que tenga una formación multidisciplinaria, para que pueda brindar lo necesario, de modo que el niño se desarrolle de una manera sana, pese a la discapacidad que lo afecta. Este trabajo debe incluir al psicoanálisis, que da respuestas con respecto a la constitución subjetiva del niño, y que va a posibilitar que lo biológico y el aprendizaje funcionen, mas allá del tipo de discapacidad que presente.

Alfredo Jerusalinsky[56] dice que el progreso motor e intelectual de un niño, por lo general es medido según la postura conductista de que a tal edad, tal acción y tal pensamiento, lo cual es una manera de generalizar al sujeto, y "no hay sujeto general"[57].

A través de prácticas pedagógicas en las que se pierde la transferencia en la relación, y lo clínico se vuelve una especie de técnica modernizada basada en una estructura de evolución universal del sujeto, no se toma al sujeto de un modo singular, como lo es, sólo se lo trata de adecuar y moldear a lo que lógicamente lo universal requiere.

Dada esta situación, el niño con Síndrome de Down no es aceptado, y se lo intenta cambiar y "mejorar" a como de lugar, para que llegue a ser tan común como los demás. Siendo la "cura" y "normalización" el objetivo, se toma a la Estimulación Temprana como un medio,

[53] Coriat, Haydée. "E.T.:¿Hacedores de bebés?". *Escritos de la Infancia Vol. 1.* Pág. 49

[54] Coriat, Haydée. "E.T.:¿Hacedores de bebés?". *Escritos de la Infancia Vol. 1.* Pág. 49

[55] Cfr. Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde*. Págs. 76, 77

[56] Cfr. Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 37

[57] Ibíd. Pág. 73

pero como ya se señaló antes, siempre va a hacer falta la mirada del Otro, para que el bebé Down, quiera accionar.

> *El método de Jean Piaget nos conduce hacia un niño que no llora ni se ríe. La construcción de un niño impávido, cristalino a la lógica, obstaculiza lo que de "clínico" puede llegar a jugarse. El niño piagetiano padece de una patología extraña: queda en él privilegiado todo lo que no viene del campo del deseo, se rechaza lo que lo singulariza, el significante no hace marca que se desliza sino que queda anclado al servicio de lo que la biología contiene anticipadamente a saber: la lógica de las acciones. Queda así establecido un sujeto general para un objeto general. Todo lo que en la relación sujeto-objeto produce marca de singularidad queda, de plano excluido. ¿Es que acaso puede pensarse en una clínica de lo general?*[58]

A partir de lo dicho por Alfredo Jerusalinsky, se ve la imposibilidad de realizar un trabajo clínico si la visión del terapeuta es generalizada. Esto significa que se va a pretender encontrar o provocar la normativa en el niño, sin respetar la singularidad del sujeto como tal, puesto que seguirían buscando las acciones y comportamientos, sin tomar en cuenta la movilización de significantes dentro del niño. Esto ocurriría en un trabajo que no mira al niño como sujeto, sino como a un ser al cual hay que acomodar e instalar en el mundo de los demás "normales".

Françoise Dolto menciona que "el psicoanalista no es un educador. (…) El psicoanalista no puede hacer otra cosa que reconocer en el niño a una persona"[59], ya que a éste no le importa lo que haya elegido el niño para mantenerse en el mundo a cambio de sentirse bien, ya que reconoce en el niño a una persona que es libre de elegir.

Según Jerusalinsky, los métodos conductistas pretenden estimular las funciones psicológicas a partir de actividades puntuales que se imponen al niño y a la madre, brindando importancia a objetos externos, llenando de significantes a objetos y actividades, y presentándoles como eficaces para la cura, lo cual suele provocar la no elaboración de la crisis del lazo madre-hijo. La madre actúa meticulosamente con lo prescrito, y el niño recibe la orden de realizar actividades carentes de significación y afecto, creando una

[58] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 74

[59] Liaudet, Jean Claude. *Dolto para padres*. Págs. 15, 16.

barrera hecha de técnicas, buscada a veces inconscientemente, que impide el acercamiento de los padres al niño[60].

Las tareas y consejos que los terapeutas recomiendan a los padres de los niños con Síndrome de Down, son realizadas usualmente con tanto rigor, que son el único punto de encuentro entre los padres y el niño; se espera que la actividad haga el trabajo obligatorio de hacer responder al niño. Sin embargo, los padres no se involucran mas allá de lo que les es recomendado; hay una persistente demanda de cambio hacia el niño, el cual siente la no aceptación, y a la vez hay una demanda de amor de parte del niño, que tampoco es aceptada, porque no pueden amar algo que les causa sufrimiento. Se estimula forzosamente el accionar corporal y mental del niño, mientras que lo emocional no es tomado en cuenta. Al fin y al cabo, lo que se busca es que el niño responda lo mejor posible a los tests de inteligencia y motricidad que se le van aplicando de acuerdo a su edad.

Esta idea es sustentada por Alfredo Jerusalinsky y Elsa Coriat en su artículo "Función materna y Estimulación Temprana". A partir de una experiencia controlada con 100 sujetos Down de 3 a 16 meses de edad cronológica, en el cual mencionan que:

> *Los métodos conductistas en el campo de la estimulación temprana, se convierten en guiones de actividad puntual y detalladamente pre-programados, que se imponen al niño y a su madre de manera meticulosa y con rigurosas reglas de tiempo y espacio. (...) El conductismo opera como reconstructor de la mecánica de la función materna (afectada por el impacto traumático del nacimiento de un niño deficiente), obstaculizando con intromisiones tecnicistas la elaboración de la crisis del vínculo madre-hijo. La madre es sometida a la dependencia del guión meticuloso y el hijo recibe una secuencia de operaciones carentes de significación y modulación afectiva. Al mismo tiempo los padres encuentran en este tipo de propuesta, la coartada perfecta para evitar reformular su disposición interna y también les permite mantener el niño a distancia, interpolando ante él innumerables y "autorizadas" técnicas[61].*

El progreso o logro de cierto comportamiento o acción, y la calificación que reciba por el desempeño, no dice nada acerca de cómo el niño está integrando esto a su ser, qué significa eso para él, si lo desea o no, cómo repercute en su formación como sujeto, ya que solo se hace una evaluación de la salud orgánica, y nada se hace con respecto a la mental.

---

[60] Cfr. Jerusalinsky Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Págs. 93, 94

[61] Coriat, Elsa. Jerusalinsky, Alfredo. "Función Materna y Estimulación Temprana." *Escritos de la Infancia. Vol. 8.* Pág. 71

El mismo hecho de evaluar al niño por partes, en lo corporal y en las funciones básicas como el habla, la escucha, el movimiento, entre otros, es un modo de tomar a este niño de forma desintegrada.

> *Los tecnicismos dirigidos a armar comportamientos como si fueran rompecabezas no sintonizan ni de lejos con las necesidades del trío padre-madre-hijo en tales circunstancias. Estos tecnicismos parecen favorecer la desagregación del sujeto, que es, precisamente el riesgo mayor*[62].

A esta falta de visión, sobre el sujeto en formación, más allá de lo corporal y comportamental, se suma la prisa con la cual se impone la Estimulación Temprana en los niños con discapacidad. Por un lado es recomendable, por cuanto en los primeros años de vida el sistema nervioso está madurando, y con adecuado trabajo de intercambio con el medio externo, se garantizará mayores conexiones neuronales, y mejor desarrollo dentro de las limitaciones que la discapacidad supone[63]. Sin embargo, se encuentra también el lado opuesto de la premura de la Estimulación Temprana, y es que ésta viene cargada de presión familiar y social que causa angustia en el niño.

"En esta realidad sin tiempo, la temporalidad infantil se acelera velozmente para que sea el mejor representante de ese mundo moderno. Se aceleran el tiempo de las adquisiciones y el desarrollo psicomotor"[64].

Si esta presión externa resulta extenuante para los niños llamados "normales", mucho más sufriente es para los niños "discapacitados", ya que por su condición genética, no responden ni corporal ni intelectualmente según la edad cronológica lo determina, y mucho más difícil les es apresurar sus procesos, que de por sí ya están cargados, a más de presión, de demandas y miradas de rechazo y dolor.

---

[62] Jerusalinsky Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 96

[63] Cfr. Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde.* Pág. 75

[64] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación* Pág. 61

Esteban Levin menciona que los efectos de esta urgencia generan en la infancia nuevos síntomas, que siempre evidencian el gran temor y la angustia del niño, de perder el amor parental, al no poder cumplir con todas las exigencias, en el tiempo ordenado[65].

Maud Mannoni (1987), en su libro "El niño, su "enfermedad" y los otros" dice: "Lo que todavía nos perjudica, tanto en pedagogía como en psicoanálisis, es el predominio de las teorías del desarrollo. Estas no tienen en cuenta la historia del sujeto salvo en la medida en que ella viene a favorecer o a impedir una "maduración" "[66].

Y si se pretende ayudar al niño, como terapeutas, en su proceso de aceptarse y aceptar sus deseos, se puede tomar en cuenta lo dicho por Françoise Dolto: "Nuestro papel (como psicoanalista) (…) no estriba en desear algo para alguien, si no ser aquel gracias al cual ese alguien puede advenir a sus deseos"[67]. Es decir, el psicoanalista en el trabajo con el niño, evita ser uno más que infunde sus deseos sobre el ser del paciente, simplemente lo escucha y lo acompaña a encontrar y aceptar los deseos propios del niño.

Así, se presenta la Estimulación Temprana de visión psicoanalítica, respetando el tiempo del sujeto en formación, sin dejar a un lado las ciencias y las actividades que investigan al niño, y le permiten desarrollarse y descubrirse y descubrir al resto, pero tomando en cuenta la carga significativa que esto pudiera representar para él. Para lo cual, no solo se toma al niño, sino que se preocupa por reestructurar la función materna, que es fundamental a la hora del desarrollo del sujeto Down.

---

[65] Cfr. Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación* Pág. 61

[66] Mannoni, Maud. *El niño, su "enfermedad" y los otros*. Pág. 202

[67] Liaudet, Jean Claude. *Dolto para padres*. Pág. 16

2.3 Importancia de la Estimulación Temprana

La Estimulación Temprana, sea vista de un modo psicoanalítico o no, tiene gran importancia en la formación y desarrollo del niño Down, y es de gran ayuda y apoyo tanto para el niño que la recibe, como para los padres que llevan al niño a terapia.

EL objetivo de la Estimulación Temprana es maximizar el potencial del niño, prevenir problemas secundarios y apoyar a las familias, lo cual se logra con la participación del infante, y el involucramiento de la familia, no sólo obedeciendo lo que el terapeuta les recomienda, como prácticas de ejercicios motores, si no a través de un cambio de mirada, que se logra a partir del trabajo de la elaboración del duelo de la muerte del hijo ideal.

Así, se ha señalado en el subcapítulo anterior la importancia de la Estimulación Temprana como sostén de la función materna, para que se cree un deseo y una mirada diferente que ayude al niño en su progreso tanto físico como subjetivo.

María Victoria Troncoso concluye, a partir de un estudio, que "en los niños que reciben intervención temprana, su autoestima aumenta, y también las aspiraciones de sus madres para con sus hijos"[68].

Según Alfredo Jerusalinsky, "una intervención adecuada en épocas tan tempranas de la vida, podría modificar sustancialmente las discapacidades y la condición psicosocial del individuo victimado por una constitución desventajosa para su normal evolución y desempeño"[69].

Es decir, hay que aprovechar el tiempo en edad temprana, y la plasticidad neuronal del niño, para trabajar al máximo lo que su organicidad lo permita. Y esto en conjunto con la mirada de los padres, ayudará a constituir a un sujeto Down, y no a un eterno bebé Down.

---

[68] Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Pág. 73

[69] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 273

Algunos efectos que María Victoria Troncoso[70] concluye partir de su experiencia en trabajo de intervención temprana en niños con Síndrome de Down son:

> *1. Los niños con síndrome de Down que han participado de un programa de intervención temprana de calidad tienen niveles de desarrollo más altos que niños que no han seguido el programa.*
>
> *2. Algunos niños con Síndrome de Down alcanzan niveles de desarrollo semejantes a los de los niños "normales" de su misma edad cronológica.*
>
> *3. En estos niños no se produce el declive típico mostrado en niños con Síndrome de Down, cuyos cocientes de desarrollo (CD) y cocientes de inteligencia (CI) bajan espectacularmente a partir de los 2-3 años.*

Estos efectos muestran la importancia de la inclusión del niño en una terapia de Estimulación Temprana lo más pronto posible, ya que cuanto antes se comience el trabajo, existen más posibilidades de obtener más beneficios, sin decir que esto garantice "la cura" tan buscada y demandada, ya que no hay cura, sólo hay métodos que producen una mejoría en el desarrollo. Estos métodos son provenientes de varias disciplinas necesarias a la hora de intervenir a un niño Down, "para hallar el modo en cómo los conceptos de las diferentes disciplinas se puedan colocar al servicio de un sujeto que, aun siendo portador de un síndrome, demanda ser persona"[71].

Es decir que es mejor dirigir la idea de cura, hacia la cura del "ser sujeto", ya que eso es posible, como en cualquier otra persona, puesto que al estar seguramente bien estructurado como sujeto a través de la palabra del Otro, le va a ser posible relacionarse y dirigirse a los otros, a pesar de que no logre manejar a perfección la escritura, el habla, el movimiento, etc. Sin embargo, si las deficiencias orgánicas se suman a un sujeto negado, esto provocaría el aumento de su dificultad de desarrollo en el campo social.

La importancia de poder desarrollar un sujeto en el niño deficiente, es que se pueda movilizar como tal, que se reconozca con sus faltas orgánicas, y que a pesar de éstas, crezca y se desempeñe como sujeto deseante. A más de desarrollar destrezas físicas gracias

---

[70] Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Pág. 90

[71] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 275

a la ayuda de la estimulación temprana, al formarse como sujeto, va a poder integrarse en un ámbito social con niños diferentes a él, a todo nivel. Esto lo ayudará a lograr su independencia cada vez con mayor seguridad, que es una de las más grandes preocupaciones de los padres de estos niños, al plantearse la idea de que él siempre será niño, y que ellos tienen que vivir "esclavizados" a su cuidado, a pesar de que muchos padres opten inconscientemente por esta alternativa al no poder cambiar su mirada y deseo con respecto al bebé deficiente que tuvieron, al cual le niegan el ser sujeto.

Es así que la importancia de la Estimulación Temprana radica en ayudar a desarrollar la función materna junto con un cambio de mirada y deseos de parte de los padres, a más del desarrollo cognitivo, motor y sobre todo el subjetivo del niño, que son los medios para lograr su inclusión en el campo social, mediante la adquisición de comportamientos que lo ayuden a ser independiente y autónomo en la medida en que sus posibilidades se lo permitan.

3. EL SER PADRES DE UN NIÑO DOWN

El hecho de que una mujer se convierta en madre, y un hombre se convierta en padre, representa la realización de un deseo muy fuerte que habita en la mayoría de sujetos. El poder procrear y plasmar su imagen y deseos en un hijo, llena a muchos de alegría e ilusión, pero también de angustia ante la responsabilidad que surge al pensar que ellos van a manejar todo lo que tenga que ver con el niño.

Se ha repetido muchas veces la expresión de que los padres no son los que hacen al hijo, sino que el hijo es aquel que convierte a esta mujer y a este hombre, en padres. Dándose un ligero cambio significativo a la cuestión de quién es el que adviene a quién, hay que tomar en cuenta que ambas partes se conjugan en un punto de reciprocidad, al mismo tiempo, pues sin la una o sin la otra, no hay lugar para ninguna de las dos. Lo que se juega aquí es la responsabilidad de a quién le pertenece el hacerse cargo de las cargas y deseos del otro.

En el primer capítulo se habló mucho acerca del sufrimiento que los padres tienen al ver nacer a un niño "discapacitado", que no esperaban ni soñaban, a la vez que también se presenta la contraparte que dice acerca de lo que el niño sufre al no tener padres que lo acepten tal y como es. Ahora bien, se busca el explicitar lo subjetivo que se moviliza en una relación padres-hijo Down (a pesar de su síndrome), y qué es lo que puede implicar para este hombre y esta mujer ser padres de un niño diferente, más allá del sufrimiento, la labor de padres y no sólo de progenitores que pueden desarrollar tras elaborar un duelo. Al fin y al cabo, poco está dicho y esclarecido, y no hay una regla ni generalidad tras la cual una pareja sepa con exactitud sobre cómo relacionarse con su hijo a nivel subjetivo, esto es algo que surge de manera inconciente, y por lo tanto auténtica.

Es, entonces, decisión de este hombre y esta mujer, ser padres, apropiándose con "amor" de su labor, o ser seres sufrientes, al no reconocerse como tales y mantener la negación de ellos y de su hijo.

Nadie ha dicho que el ser padres es una cuestión fácil, sin embargo tampoco se ha dicho que es imposible, a pesar de que se hable de "ser padres" de un niño Down.

3.1 Ideales de una mujer al ser madre

El ideal es aquello que existe en el pensamiento, es decir es un imaginario acerca de algo o alguien que posea las mejores cualidades dentro de su especie, que represente lo máximo, lo más perfecto.

A partir de esta definición de lo ideal, ¿qué vendría a ser lo "perfecto o lo máximo", que una mujer se puede imaginar a partir de la maternidad? Por un lado puede construir una imagen acerca de una madre lo más perfecta posible, seguramente armada a partir de las propias faltas u observaciones de su propia madre; imagen con la cual se crearía a sí misma un ideal de madre a seguir, para auto formarse en esa vía. Por otro lado, también pudiera formarse el ideal de familia, en la cual la mujer al ser madre aporta a la construcción del sistema familiar, teniendo un hijo de su pareja, como símbolo de unión en la relación. Seguramente este ideal también es sostenido y creado a partir de la visión que tenga la mujer sobre el concepto de "pareja", que curiosamente se tiene que convertir en trío como símbolo de su unión, imagen creada probablemente desde la función que tuvo esta mujer, siendo niña, dentro de la relación de pareja de sus padres.

Sea cual sea el ideal de la mujer, creado a partir de la relación con los otros, el ideal que espera como hijo es lo fundamental. Ya que en este bebé que crece en su interior, se embarcan los ideales de realización de la madre, esperando el nacimiento del bebé, como si esperara el surgimiento de una parte suya, pero "mejorada".

> *¿Qué es, para la madre, el nacimiento de un niño? En la medida de lo que desea durante el curso de su embarazo es, ante todo, la revancha o el repaso de su propia infancia; la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos: un sueño encargado de llenar lo que quedó vacío en su propio pasado, una imagen fantasmática que se superpone a la persona "real" del niño. Este niño soñado tiene por misión restablecer, reparar aquello que en la historia de la madre fue juzgado deficiente, sufrido como una carencia, o prolongar aquello a lo que ella debió renunciar*[72].

[72] Mannoni, Maud. *El niño retardado y su madre.* Pág. 22

El hijo no viene a ser depositario de ideales sólo de la mujer, sino también de su pareja el hombre, con lo cual el niño antes de nacer ya está cargado de ideales ajenos, que buscan en él, la trascendencia en el tiempo, tanto de la madre como del padre, pero de una manera lo más cercana a lo perfecto, según ellos.

¿Pero qué pasa cuando un niño nace con discapacidad? O cuando antes del nacimiento, ya se conoce del síndrome que porta el feto en su organismo. Para los padres representa un shock, el no saber qué hacer con un niño al cual no se le puede cargar con sus ideales.

"Cuando se tiene un hijo anormal (…) se está a la vez muy *sola,* pues en ese niño una no se reconoce como ser humano, y muy *vigilada*, ya que, más que otra madre, se debe dar de sí misma cierta imagen soportable"[73].

Esto hace que muchas madres de niños Down, presenten una imagen desoladora, sufriente y a la vez de fortaleza frente a otros, puesto que son víctimas de la discapacidad de su hijo, y a la vez heroínas al poder vivir y mantenerse con ese niño que representa un problema a la vista de los demás.

Blanca Núñez (2007), en su libro "Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría" menciona que tras el descubrimiento del síndrome en el feto, muchos doctores en algunos países, donde es legal el aborto, ofrecen esta opción a la pareja parental. Pero no todos la realizan debido a motivos religiosos, morales, etc. Además de que el aborto representa una situación traumática para la pareja, especialmente si el embarazo fue deseado, por lo cual si la pareja decide tener el hijo a pesar de saber el diagnóstico previo a su nacimiento, se recomienda un acompañamiento terapéutico que los ayude[74].

[73] Mannoni, Maud. *El niño retardado y su madre.* Pág.25

[74] Cfr. Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Págs. 58,59.

"Cuando nace un niñito Down (…) ¿qué es lo que habría que poder dar por perdido? ¿quién ha llegado? Hay que dar por perdido a ese niño maravilloso con el que la mamá desde muy chica fantaseó al jugar con las muñecas (…)"[75].

Y entonces ¿A dónde se desvían los ideales tanto de la madre como del padre? Los ideales de cada miembro de la pareja se hallan de golpe devueltos, chocando contra ellos mismos, pues no saben que hacer con aquello destinado hacia su hijo imaginario deseado, ya que no hay tal.

> *Ese hijo no responde al modelo diseñado en la cabeza de los padres. Esta situación resulta muchas veces intolerable. La falta del niño les remite a la propia falta, reactualiza lo deficitario y fallido de los propios padres. Se requerirá que ellos puedan tramitar, procesar esta diferencia con el ideal a fin de que puedan llegar a vincularse con el hijo real*[76].

Es decir, aceptar que su ideal no existe, y a cambio tomar al niño real que ha llegado, para investirlo de lo que aún pueden desear en él, a partir de una sanación de sus propias heridas narcisísticas, para lo cual deben elaborar el duelo del hijo ideal muerto y llegar a una calma, en la que puedan darse cuenta de lo que se perdió y aceptarlo, reconociendo lo que si está, lo que hay, lo que no se perdió.

Sin embargo, la elaboración del duelo del hijo ideal muerto, que obviamente contempla en su muerte los ideales de la mujer y del hombre, padres del niño "discapacitado", es uno de los temas más complicados en realizarse, ya que como dice Maud Mannoni (1994): "Toda enfermedad orgánica grave en el niño, marca a los padres en función de su propia historia"[77]. Es decir, no es fácil para los padres renunciar a lo que soñaron tener en su hijo, como compensación de sus faltas. Inclusive, un hijo llamado normal, no abarca todo aquello conferido al "hijo ideal", menos aún, el hijo deficiente, que en lugar de ocupar un espacio en los sueños, ocupa un gran espacio en las pesadillas de los padres. "El hijo real nunca es el soñado"[78].

---

[75] Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde*. Pág. 64

[76] Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría.* Pág. 86

[77] Mannoni, Maud. *El niño retardado y su madre*. Pág. 67

[78] Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Pág. 86

A continuación se presentan las cuatro fases del duelo definidas por Bowlby, citadas por Blanca Aída Nuñez, en su libro "Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría", quien las ha podido constatar en su amplia experiencia con familias de niños discapacitados[79].

1. *La fase de embotamiento de la sensibilidad.*
2. *La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida.*
3. *La fase de desesperanza y desorganización.*
4. *La fase de reorganización.*

La primera fase de embotamiento de la sensibilidad ocurre inmediatamente luego de la confirmación diagnóstica de la enfermedad en el niño, frente a la cual los padres quedan en estado de shock y confusión, interrumpidos por estallidos de cólera y aflicción, y, al no querer creer lo que les está pasando entran en una etapa de negación frente a la situación.

La segunda fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, ocurre cuando los familiares comienzan a percibir la situación real, pero sin querer creerla por completo, es decir, la desmienten, se tornan indiferentes frente al hijo "enfermo" que se les presenta como suyo, y niegan su paternidad, lo cual resulta frustrante ya que buscan su hijo "sano", y al no encontrarlo surge la rabia y el sentimiento de culpa hacia ellos mismos como progenitores, o se tiende a responsabilizar de ese "error" en su hijo a los médicos, al destino, a Dios, etc. Surgen sentimientos y comportamientos de irritabilidad que son entendibles ante la angustiosa necesidad de encontrar a su hijo perdido.

La tercera fase de desesperanza y desorganización se caracteriza por la depresión y la apatía, acompañadas de la idea de que no hay nada que se pueda hacer con ese niño. Estos sentimientos e ideas reflejan el desmoronamiento de las ilusiones e ideales creados para ese hijo que no llegó, lo que causa a veces el abandono del niño y/o de sí mismos.

Y por último, se presenta la fase de reorganización después de un lento y usualmente largo periodo de duelo. En esta fase los padres llegan a reconocer y a aceptar la pérdida de su

[79] Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Págs. 87-90

hijo ideal, y comienzan a aceptar a su hijo "enfermo" tal cual es, dándole un lugar en la escena familiar como "hijo-niño", y ya no como "el problema", lo cual abre la posibilidad de que se le comience a dar al niño la atención especial que necesita[80].

A partir de la elaboración y resolución de cada una de las etapas del duelo, el ideal tanto de la mujer al ser madre, como del hombre al ser padre, toman una direccionalidad diferente. Ya habiendo elaborado el duelo, los ideales de ambos se pueden encaminar de modo diferente hacia el niño, sin decir con esto que al niño Down no se lo puede conformar de ilusiones y sueños; al contrario, se puede y se debe, por el bienestar del niño, crear nuevas ilusiones considerando sus diferencias, aceptando y conociendo lo que es a nivel orgánico, y creando algo beneficioso para él a nivel psíquico, emocional. Además, la elaboración del duelo, no representa algo beneficioso y más sano solo para el niño Down, sino para los padres mismo, quienes se pueden dar la oportunidad de poder estar lo más calmados y tranquilos posible ante esta situación de resolución, que después de todo no es tan trágica como la presentan, ya que un hijo, significado como tal, representa a más de anhelos, deseos e ilusiones, un sujeto que puede acompañarlos, compartir con ellos su vivencia, luchar junto a ellos para lograr su integración, y causar felicidad, como la mayoría de hijos, a más de tan solo el aparente fracaso y dolor que lo rodea según ciertos discursos.

De ahí la importancia de elaborar el duelo en una etapa inicial de nacimiento del niño, ya que como menciona Blanca Núñez[81], a medida que el niño va creciendo, y tanto él como su familia se van enfrentando a diferentes situaciones, se da una reactualización del duelo, pero ya habiéndolo superado una primera vez, se sentirán más seguros de sobrepasar las adversidades venideras.

[80] Cfr. Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Pág. 87-91

[81] Cfr. Ibíd. Pág. 91

3.2 Cambio de metas y objetivos como padres de un niño Down

Como ya se ha explicado en subtemas anteriores, las metas y objetivos que los padres tienen con respecto a sus hijos, dependen mucho de lo que ellos como sujetos no lograron cumplir, de sus deseos frustrados o anhelos impedidos por razones familiares, económicas o sociales, que los obligaron a ser quienes son ahora. Y a más de esas razones, también está el hecho de sentirse orgullosos de sus hijos, levantando su propio ego, exigiendo que este niño o niña, sea el mejor en estudios, deporte, trabajo, etc., lo que los lleva a sentirse así como padres exitosos, que cumplieron a la perfección su labor parental. Tal parece que, generación tras generación, la cadena se repite, se sigue entregando a los hijos la responsabilidad y el deber de cumplir los deseos de los padres, y no se logra el reconocimiento de la autonomía del nuevo sujeto existente en el niño, quien talvez pueda desear desarrollar y ser algo diferente del deseo de sus progenitores.

Esta problemática se ve agravada en el caso de los niños Down, ya que los padres al no poder elaborar un duelo, desde un inicio abandonan sus ilusiones y deseos, dejando a este niño desprovisto de cualquier anhelo de antemano; generalmente a los padres se les hace imposible visualizar algo de ellos en el niño, a la vez que se ciegan a la posibilidad de que el niño pueda desarrollar algo de él, ya que el diagnóstico de la discapacidad lo marca y lo titula como "imposibilitado". "En general, (…) el déficit afectará de distintos modos las expectativas, ilusiones, objetivos y metas que los padres depositan en su hijo"[82].

Es así que se hablaría de un cambio de metas y objetivos como padres de un niño Down, no como un abandono de acciones y anhelos con respecto a este niño no "normal", sino un cambio de direccionalidad, al enfrentarse ante una sociedad y un cuerpo educativo que aún no se ha preparado para recibir a un sujeto Down, y ayudarlo a desarrollarse, como a los demás sujetos llamados "normales".

Por esto es importante señalar la necesidad de la participación de un psicólogo, terapeuta o médico, que acompañe a los padres desde el inicio. Si bien al profesional no le corresponde decir "cómo" debe ser la relación padres-hijo, sí puede ayudar a que esta relación se lleve

[82] Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría.* Pág. 70

lo mejor posible, trabajando con los padres en la elaboración del trauma, guiándolos hacia los establecimientos más adecuados para el desarrollo e integración del niño, y trabajando con el niño en su formación como sujeto.

"La ayuda a los padres no consiste en dar recetas automáticas sino en plantear una serie de posibilidades que ayuden a crear un clima enriquecedor para el niño y la familia"[83].

Es así que la aceptación de los padres para recibir ayuda, la participación de ellos en la terapia del niño, y el poder abrirse a compartir con los profesionales lo que están sintiendo y pasando, sus preocupaciones e interrogantes, etc., es de carácter fundamental, y no opcional.

La pareja parental antes de concebir al niño ya tiene una historia marcada en sus vidas y un modo de relacionarse entre sí y de dirigirse hacia los demás, lo cual puede influenciar a que la elaboración del duelo y aceptación del hijo "diferente", sea más llevadera o, al contrario, cause mucha dificultad en el momento de la resolución. Blanca Nuñez, en su libro "Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría", expone ciertos factores que inciden en la elaboración de la crisis del diagnóstico, señalando la importancia de conocerlos e investigarlos al iniciar el trabajo con los padres, para así poder elaborar las estrategias de abordaje correspondientes a cada familia asistida[84]. Parafraseándolos, son los siguientes:

- *La historia de origen de cada miembro de la pareja parental y la historia de esta familia nuclear.* Es necesario considerar cuáles son los conflictos que cada integrante de la pareja viene arrastrando del pasado, así como su manera de sobrepasarlos o no, ya que la problemática presente en su hijo reactivará crisis anteriores, que si no han sido resueltas se acumularán. Así, es importante evaluar las herramientas que cada integrante de la pareja tiene para enfrentarse a cambios, y también la capacidad de resolución de problemas que tienen como pareja.

[83] Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Pág. 74

[84] Cfr. Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Pág. 91-97

- *El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia.* La familia va pasando por ciclos, y es importante ver en cuál de ellos llega el hijo "discapacitado". Por ejemplo, si es el primer hijo de la pareja y además ha sido muy esperado, por un lado, se enfrentan a la inclusión de un tercero en la relación, y por otro lado se cuestionan el no poder gestar juntos algo sano. O si el niño llega ya habiendo otros hijos anteriores, la situación sorpresiva de la discapacidad no va a abarcar solo a la pareja parental si no a la familia en general.
- *El lugar asignado al hijo. ¿Había un lugar asignado para él?* Si los padres tenían de antemano un lugar asignado para su hijo, en lo imaginario, según lo que ellos deseaban, y el hijo "discapacitado" no corresponde a lo que ellos querían, ese lugar a veces se modifica, adecuándose al nuevo niño, y en otros casos el lugar imaginario que los padres tenían para el niño desaparece, quedando así el niño sin su lugar como hijo en la estructura familiar.
- *El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real.* La aceptación del hijo "deficiente" se torna más difícil para los padres a medida que mayores hayan sido sus expectativas de proyectar sus deseos e ilusiones en él.
- *Cómo es significada la discapacidad.* La presencia de la "discapacidad" va a afectar a la familia dependiendo de lo que ellos crean y teman de ésta.
- *La personalidad de los padres.* La elaboración del duelo se verá dificultada si los padres se valoran a sí mismos según la calidad de las cosas o sucesos que les pertenece. Y el tener un hijo "deficiente" les va a representar pérdida de valor como personas.
- *Las características particulares de ese núcleo familiar.* Se toma en cuenta la Capacidad que como familia, tienen para enfrentarse a los problemas, así como la actitud, positiva o negativa, que predomina frente a las dificultades.
- *La capacidad de la familia de comunicación de los sentimientos.* Los padres de los niños "deficientes" suelen guardar sus emociones consideradas negativas, esforzándose por mostrar una fachada falsa de que "no pasa nada". Pero la represión emocional afecta la salud familiar, por lo que necesario crear en la familia una atmósfera de aceptación de escucha de toda clase se sentimientos.
- *Las características específicas del vínculo de pareja.* Para la elaboración del duelo es necesario el apoyo mutuo frente a la deficiencia del niño, a pesar de que a veces exista problemas como pareja.

- *La posibilidad de la familia de contar en redes sociales.* Las redes sociales van a servir de apoyo para los padres, quienes no se van a sentir mal al demandar ayuda.
- *El nivel social, económico y cultural de la familia.* Las familias de clase baja suelen tener una actitud de mayor resignación, lo cual les permite aceptar más fácilmente el déficit de su hijo, mientras que las familias de clase media y alta, se problematizan más frente al niño, ya que sus sueños y expectativas con respecto a él, son más altas.
- *Las creencias.* Las creencias religiosas pueden servir como apoyo para los padres, siempre y cuando el niño deficitario sea tomado como regalo de Dios, ya que también puede ser visto como castigo divino y provocar culpa y rechazo.
- *Las características del déficit.* Saber si el déficit es genético, grave, o si necesita de hospitalización permanente. Lo cual significa una movilización continua de la familia junto al niño.
- *Si el diagnóstico ha sido tardío o no.* Si el diagnóstico es dado temprano, ayuda al proceso de duelo, ya que los padres pueden acceder a la mayor cantidad de información posible que les permita saber más sobre su hijo y su desarrollo. Si el diagnóstico es tardío, surge en los padres el sentimiento de culpa frente al tiempo perdido.
- *La interacción entre la familia y el equipo tratante.* La interacción e interés que la familia tenga con el equipo tratante de su hijo, es determinante para el proceso de duelo, ya que éste también les servirá de apoyo, si los padres lo quieran aceptar.

Es así que se evidencia la diversidad de factores que necesitan ser abordados y tomados en cuenta a la hora de trabajar junto con los padres en la tan necesaria elaboración del duelo para el mejor bienestar tanto del niño "discapacitado" como de su familia, prestando atención a que el niño, a más de abarcar con su problemática, también abarca y evidencia la problemática familiar en su comportamiento y desarrollo personal. Por esta razón la resolución de la crisis que surge en los padres, a partir del resquebrajamiento de su ideal de hijo, es importante para que puedan llegar a crear un vínculo con su hijo real. Si el niño no se encuentra rodeado de una familia lo más equilibrada posible, no va a poder llegar a una estabilidad emocional neta, ya que tan pequeño, depende de la seguridad, amor y equilibrio que le refleja su familia.

Por lo tanto, las creencias, formas de relacionarse, visión parental ideal, expresión de sentimientos, capacidad de pedir ayuda, etc., se ven en muchos casos con la necesidad de reestructurarse a cambio de poder incluir al niño discapacitado en el seno familiar, para posteriormente poder involucrarlo a nivel social.

El poder aceptar al niño Down en primer lugar como miembro en la familia, para posteriormente tener la intención de "mostrarlo" e involucrarlo a nivel social, requiere un cambio de mirada hacia ese niño, es decir, dejar de verlo a partir de la discapacidad y empezar a verlo como sujeto.

Si el hijo queda fijado en la posición de discapacidad, los padres tendrían un hijo eternamente bebé, y a partir de este posicionamiento de la discapacidad, el niño entraría en la escena familiar como "anormal", siendo tomado en cuenta por la familia en función de la diferencia que lo marca, y no a partir de un nombre que lo reconozca como sujeto.

"Lo diabólicamente siniestro y obsceno no está en la discapacidad o en la "anormalidad" que el niño porta, sino en la indiferencia e inmovilidad de la significancia que el hijo-niño encarna, sin salida"[85].

Esteban Levin en su libro "Discapacidad. Clínica y educación" hace referencia a tres caminos diferentes que el hijo discapacitado puede cursar en la escena familiar[86]:

1. El hijo que soporta en su posicionamiento de "discapacitado" el amor incesante e incondicional de sus padres, los cuales han volcado su vida a la problemática. Sin embargo, este amor ilimitado da cuenta de la culpa y los reproches que genera la discapacidad, a la vez que se torna en una relación simbiótica, en donde los padres y el hijo son causados por la deficiencia. "El amor sin limites (….) se transforma en un goce de ese Otro, que fija y planifica el lugar del hijo y el suyo propio (…)

[85] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación.* Pág. 39

[86] Cfr. Ibíd. Págs. 40,41,42

limita e impide la posibilidades de estructuración de un niño durante el tiempo instituyente de la infancia"[87].

2. El hijo discapacitado al cual no se lo identifica como hijo, sino que más bien se lo cubre con la "discapacidad", imposibilitando un encuentro con el niño si no es a partir de su deficiencia. Es así que el amor se convierte en odio y culpa al ver la "anormalidad".

3. Tomar al hijo como niño, diferenciándolo de la discapacidad, lo cual es posible a partir de la elaboración del duelo, pudiendo resignificar al niño.

Es así que se pueden ver los diferentes caminos, posiciones, etc., que un niño "discapacitado" puede tomar en la escena familiar, resaltando la peligrosidad de dejar al niño fijado en la discapacidad, en lugar de elaborar pacientemente el duelo y así poder lograr un vínculo sano entre padres e hijo, y no entre padres y discapacidad.

> *Nos encontramos a niños de mirada perdida y cuerpo despojado, niños que chocan con los muebles y las personas como si desconocieran la existencia de la propia corporeidad. ¿Qué ha pasado con estos infantes? (...) Un niño que nace portando una enfermedad. Que nace siendo lo que no se esperaba es alguien que en un principio está más expuesto a no encontrar su camino. Hoy sabemos que esto (...) no viene de la mano de la patología, sino que es el resultado de la impronta que la patología ejerce sobre quienes aguardan al niño*[88].
> *No hace muchos años atrás en los libros de pediatría se describía a los niños Down como chicos desconectados, con la mirada perdida y la expresión sin vida de una cara amortajada. Hoy sabemos que esto no viene consignado con la trisomía del par 21, sino que es el efecto secundario de un duelo no realizado que dificulta el encuentro de un niño con sus padres*[89].

Si se logra la elaboración del duelo, tan necesaria, se logra también un cambio de mirada hacia el niño, deseando su desarrollo. Es decir que se podrá ver un sujeto que a pesar de su organicidad diferente merece crecer y desenvolverse como cualquier otro niño en el mundo. Por consecuente, a partir del cambio de mirada de los padres, hay un cambio de trato, y la creación y surgimiento de nuevos sueños con respecto a este niño, ya que no

---

[87] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación*. Pág. 40

[88] Cfr. Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde.* Pág. 62

[89] Ibíd. Pág. 65

seguirán siendo los mismos objetivos envueltos en la discapacidad, sino objetivos dirigidos a un sujeto. Sin decir que la organicidad diferente debe ser negada, simplemente no deber ser tomada como representante del hijo.

Con respecto a la denegación como consecuencia de la elaboración del duelo, Alfredo Jerusalinsky escribe que ante "el real de cuerpo mounstrificado que emerge a cada instante"[90], sólo queda el anudarlo a representantes simbólicos para poder hablar de él, lo cual solo es posible en el terreno de la denegación, que es fruto de la elaboración del duelo, teniendo como efecto el decir la verdad pero amortiguando el efecto. Es decir, aceptar que el niño es deficiente, pero vivir día a día en un plano de "normalidad"[91].

"Elaborar la discapacidad no implicará desconocerla. Por el contrario, necesitamos un espacio importante para que los padres puedan hablar de ella y situarla en su historicidad"[92].

Esto ayudará sin duda a que tanto el niño como sus padres tengan la intencionalidad de involucrarse en la sociedad, luchando con la idea de tener que aislarse debido a la "discapacidad" del niño. Sin embargo, esta integración necesita de ayuda de un tercero fuera de la familia, para lo cual la familia primero deberá aceptar ayuda, ya que no se puede negar que a pesar del querer desarrollarse a nivel "normal" en la sociedad, a estos padres les demanda más esfuerzo debido, por un lado, a la carga y afección física y psíquica que pueden tener debido al cuidado y atención especiales que su hijo "discapacitado" necesita y, por otro lado, a la falta de acogimiento de la sociedad para este tipo de niños y padres.

Así, se recalca la importancia de la existencia de personas profesionales dispuestas a ofrecer ayuda a padres, que muchas veces llevan una sobrecarga por la preocupación por su hijo, que pudiera ser aliviada.

---

[90] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil.* Pág. 91

[91] Cfr. Ibíd. Pág. 92

[92] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación*. Pág. 42

Cheryl Rogers, madre de una niña con síndrome de Down, y escritora del Libro "Nuestra hija tiene síndrome de Down", escribe con respecto a la experiencia con su hija:

> *Esta actitud de aguantarlo todo "sin rechistar" es una responsabilidad que, por una parte, ahoga todas nuestras llamadas de auxilio, -un auxilio que nos es muy necesario- y, por otra parte, hace que nosotros mismos nos esforcemos hasta el límite de nuestras fuerzas físicas, mentales y emocionales*[93].

Es decir, brindar la apertura para que los padres puedan obtener una ayuda necesaria, sin que por esto ellos se sientan menos responsables, pero sí más apoyados.

Al momento de la integración, especialmente escolar, para muchos padres, a pesar de haber elaborado el duelo del trauma inicial, se les presenta de nuevo el temor a causa de la "discapacidad" de su hijo, ya que por un lado, no es fácil encontrar un instituto educativo donde ellos se sientan seguros de dejar a su hijo, y además del temor que se presenta debido a las capacidades del niño que en ese medio van a ser medidas y calificadas, está el temor a las miradas ajenas, quizás juzgadoras y de rechazo sobre su hijo y sobre ellos.

Blanca Nuñez menciona que la etapa entre los dos y cinco años de edad, es un periodo que representa gran complejidad para los padres, al tener que elegir un jardín de infantes para el hijo. Es la etapa cuando las diferencias entre el niño deficiente y el que no lo es, se vuelven más notorias tanto para los padres como para el niño que ha llegado a tener más conciencia corporal. Las adquisiciones evolutivas en todas las áreas, muchas veces no son logradas, o toman más tiempo para llevarse a cabo, lo cual se hace evidente, y surge ansiedad, vergüenza, culpa, tristeza, etc., en los padres, y por otro lado, el temor al descubrimiento y medición de la "discapacidad" en el niño[94].

Ante esta urgencia de integración que se presenta tanto para los padres como para el niño, aparece la interrogante sobre el jardín que debe ser elegido ¿un jardín común o un jardín especial?

---

[93] Rogers, Cheryl. *Nuestra hija tiene síndrome de Down*. Págs. 34-35

[94] Cfr. Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Pág. 62

> *Si el niño ingresa a un jardín especial, esto refuerza en los padres la percepción de la diferencia del hijo. Este hijo pasa a ocupar el lugar de "hijo diferente", con la concomitante situación de "padres diferentes". Si, por otro lado, (...) el hijo concurre al jardín común las comparaciones diarias con sus compañeritos les recuerdan a sus padres (...) las discrepancias y diferencias, lo que puede ser fuente de dolor y angustia*[95].

Entonces ¿qué hacer?, si la necesidad de integración escolar sigue siendo una urgencia, y no se encuentra una respuesta única de medio educativo inicial al que se pueda integrar el niño "discapacitado" y sus padres.

Tanto en el Código de la Niñez y la Adolescencia, como en la Nueva Constitución del Ecuador, constan artículos referidos a los derechos y a la inclusión de niños con discapacidades.

En el Código de la Niñez y la Adolescencia[96], Título III: Derechos, Garantías y Deberes. Capítulo III: Derechos relacionados con el desarrollo. Artículo 42.- Derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, dice:

> *Los niños, niñas y adolescentes con discapacidades, tienen derecho a la inclusión en el sistema educativo, en la medida de su nivel de discapacidad. Todas las unidades educativas están obligadas a recibirlos y a crear, los apoyos y adaptaciones físicas, pedagógicas de evaluación y promoción adecuadas a sus necesidades.*

Y en la nueva Constitución del Ecuador[97], Capítulo 3ro: Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria. Sección Sexta: Personas con discapacidad, dice:

> *Artículo 47.- El estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.*
>
> *Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:*
>
> *(...)7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración, y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado, y los de atención especial la educación especializada.*

---

[95] Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Pág. 64

[96] Ministerio de Inclusión Económica y Social. Internet: www.mies.gov.ec Fecha de ingreso: Noviembre 2010

[97] Asamblea Nacional. Internet: www.asambleanacional.gov.ec Fecha de ingreso: Noviembre 2010

A pesar de que la inclusión escolar de los niños con "discapacidad" consta dentro de las leyes ecuatorianas, son reglamentos que se han ido cumpliendo de una forma muy lenta. Esto lo corrobora la Dra. Margarita Balzeca, Coordinadora en el Área de Problemas de Aprendizaje e Inclusión Educativa de la Dirección Provincial de Pichincha, quien me supo informar que ellos brindan capacitaciones continuas de inclusión a maestros y escuelas en general, siempre y cuando haya una demanda de interés de parte de las instituciones educativas. Sin embargo, de un total de 1500 escuelas en Pichincha, tan solo 50 tienen aulas de apoyo, es decir, que a más de la profesora regular, también tienen una maestra específica en el aula, que trabaja con los niños incluidos en problemas de aprendizaje. Esto quiere decir que tan solo el 3% de las escuelas en la provincia de Pichincha se han interesado en capacitarse para incluir a niños "discapacitados" en sus establecimientos.

Aquí surge la demanda insatisfecha de medios educativos en nuestro país, especialmente al que tengan acceso familias de bajos recursos económicos, y en los cuales se pueda atender a sus hijos dignamente sin persistir en la deficiencia, y ayudarlo a avanzar, tomando en cuenta y explotando las capacidades de estos niños, en lugar de lo que no pueden hacer.

Y al hablar de integración, se debe tomar en cuenta los factores que forman parte de ella, para que se lleve a cabo, ya que no solo es el niño, los padres o las instituciones; son los tres en conjunto.

Las psicopedagogas Patricia Enright y Nora Mokotoff, señalan que al hablar de integración no se puede hablar de actores solitarios, ya que se necesita un trabajo en equipo, por lo cual al referirse a integración, se refieren a:

> *Un niño que participará de la experiencia educativa con sus limitaciones pero también desde sus posibilidades en un verdadero "intercambio" con pares y adultos. Una pareja de padres que promueva y facilite el armado de este espacio para su hijo. Que debe aprender a conciliar, más que otros padres, lo posible con el límite, placer con la frustración, la "diferencia" con un hijo en crecimiento…Que tendrán que crear, ocupar y defender un lugar en la comunidad educativa. Y una institución que pueda abrirse a la pregunta, a la duda, al cuestionamiento (…) Que, a la vez, de cabida y ofrezca oportunidades para el desarrollo armónico de un niño que se integrará en un grupo con sus propias modalidades de encuentro con el objeto de conocimiento, tal vez, con*

diferentes tiempos o características de aquellas esperables desde las pautas estandarizadas de normalidad[98].

Sin embargo, a pesar de que la integración escolar sea necesaria, no debe ser obligatoria en cuanto se vea que no está siendo placentera para el niño, y que en lugar de asistir a un lugar seguro, donde se pueda desarrollar a su ritmo, y sea respetado por sus pares y por los adultos, está asistiendo a un lugar donde su "discapacidad" es lo que lo marca, causando frustración y dolor en él y en sus padres.

Esta búsqueda de un lugar adecuado para el hijo "discapacitado", es una urgencia que necesita ser resuelta, planteando la creación de centros educativos que acepten a niños "diferentes", con profesionales de la educación que al mismo tiempo que trabajan con niños "normales", puedan involucrar a un niño "discapacitado". Esto supone atender a sus ritmos y progresos, pero ante todo, educar a la comunidad educativa y a la sociedad en general para que deje de alienar a estos niños, comprendiendo que aparte de su diferencia orgánica notoria, son iguales a los demás, en cuanto sentimientos, deseos y derechos.

Jean-Claude Liaudet, en su libro "Dolto para padres", recoge planteamientos de Françoise Dolto, en los cuales se plantea que tanto los padres como los educadores deben enfocarse más en el desarrollo del niño que en su adaptación escolar, ya que si el niño tiene trastornos de aprendizaje escolar es por el hecho de que la escuela no está adaptada a los estadios evolutivos del niño, es decir, que es la escuela la que no se adapta al niño, y es la misma escuela que maltrata y segrega al niño, destruyendo su confianza, en lugar de reforzarla, por lo cual se debe buscar situaciones más favorables para que éste se desarrolle intelectualmente[99].

A pesar del cambio de metas, objetivos, acciones, etc., a las cuales los padres de un niño "discapacitado" se enfrentan, el hecho de creer en las capacidades de su hijo, o más bien dicho, creer en su hijo, viéndolo como tal, generarán un aporte de esperanza y aliento a ese

---

[98] Enright, Patricia. Mokotoff, Nora. "Integración del niño discapacitado en el jardín común" *Escritos de la Infancia Vol. 2*. Pág. 54

[99] Cfr. Liaudet, Jean-Claude. *Dolto para padres.* Págs. 155, 156, 158, 160.

niño dentro de la comunidad, lo cual lo va a impulsar a desarrollarse, movilizarse y enfrentarse dentro de la sociedad y sus discrepancias.

> *Nadie puede saber hasta donde alguien podría llegar, sino que tampoco puede predecirse cuál es la forma que cada uno encontrará para ubicarse respecto de lo que le pasa, de lo que quiere, de lo que siente. Lo importante será abrir las instancias necesarias para que cada niño encuentre su manera, su estilo, para que no renuncie a la aventura de ejercer su propia búsqueda y transformarse en protagonista de lo que le convoca*[100].

3.3 Relación primaria entre los bebés y sus madres

Se ha escrito mucho acerca de la importancia de una buena relación entre madre e hijo cuando este es pequeño, para asegurar el bienestar, confianza y seguridad del niño al crecer y desarrollarse en otros medios fuera del familiar. Sin descartar la importancia del padre en la relación con el niño, hay que resaltar a la madre como la persona más cercana al hijo, y por lo tanto, la más influyente al inicio de su vida. El niño depende física y psíquicamente de la madre, y su vida gira entorno a la vida de ella.

Pero ¿cómo se juega esta relación? Al ser los dos desconocidos el uno para el otro, al no haberse visto antes del nacimiento, al ser los dos un misterio por conocer y querer, al ser ambos fuentes de demanda, etc., se generan expectativas. Y, cuando el que llega no es el esperado, cuando el que nace no es "normal" ¿cómo se lleva a cabo la relación?, ¿cómo logran comunicarse?, ¿cómo asegurar un progreso del niño como sujeto, si no hay una simbolización positiva previa? ¿por qué es tan importante la madre cuando el niño nace?

"El momento del nacimiento de un niño es un instante crucial, no sólo para él, sino para el Otro."[101] Ya que no solo el niño es el que está descubriéndose y descubriendo el entorno desde su receptividad, la mujer, advenida ahora en madre, se descubre a partir de su labor maternal, su labor en la pareja, y a la vez como mujer.

---

[100] Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde*. Pág.62

[101] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación*. Pág. 73

Para que se inicie una relación entre madre-hijo, la mujer debe reconocerse como tal. Pero ¿qué es ser madre?

Según Rudolph Schaffer, en su libro "Ser madre", dice que si se preguntara a cualquier madre acerca de qué es aquello que considera esencial en el ser madre, no vacilaría en contestar: "el amor". Para este autor el amor supone una implicación emocional con respecto a otra persona, es decir, la capacidad de sentir una infinidad de sentimientos centrándose en una sola persona/ objeto, desde una infinita ternura hasta furiosas oleadas de hostilidad y agresión. "Hallarse así implicado significa que aquello que la otra persona es y hace, asume una enorme importancia, la madre se identifica con su hijo, le considera como parte de sí misma, y experimenta como propios, tanto sus alegrías como sus sufrimientos"[102].

Es decir, que el amor engloba tanto los sentimientos positivos como los negativos en torno al objeto amado; en este caso, el hijo es el objeto que en un inicio la madre siente parte de sí o sólo para sí, hasta que se dé un proceso de separación y se lo vea como sujeto independiente.

Pero mientras tanto, se seguirá hablando de ese amor maternal que explica Rudolph Schaffer, como amor que conlleva sensibilidad, ya que sin sensibilidad no se puede mantener constante la presencia del otro en uno mismo, es así que la madre sensible empatiza con el niño sintonizándose con lo que el niño quiere, y cuando no le puede dar lo que al parecer él desea, ella ofrece alternativas aceptables. Ella no ignora ni rechaza al niño. Al contrario de la madre insensible, que realiza sus interacciones según sus deseos propios, ignorando al niño. Así se explica que el amor sensible materno supera el egocentrismo de la madre[103].

Pero en el caso de madres de niños Down, y con respecto al concepto de amor maternal y sensibilidad, es difícil que haya una sintonía con el hijo, ya que en la mayoría de casos se niegan a identificarse con él, y niegan el sentimiento de querer que esa criatura siga

[102] Cfr. Schaffer, Rudolph. *Ser madre*. Págs. 133,134

[103] Cfr. Ibíd. Pág. 138

formando parte de ellas, lo que da por resultado "una madre insensible", y por lo tanto "un hijo ignorado", según lo expuesto por el autor.

Ante el supuesto de que el amor materno es un instinto que todas las mujeres tienen al ser madres, es decir, un instinto de cuidado, protección, cariño, etc. hacia sus bebés, Rudolph Schaffer se cuestiona ciertos ejemplos de hechos antagónicos de lo que se supone que es el amor. Cita por ejemplo a la tribu IK y los mundugumor de Nueva Guinea, donde los niños son aislados desde pequeños. Si sobreviven al poder estar solos en la selva, valen la pena, de lo contrario, si mueren, resulta mejor para los padres al librarse de la preocupación de tener un bebé. Pero no sólo en las tribus se cita casos de bebés y niños sin amor, en Inglaterra el nivel de maltrato infantil es elevado, 300-600 al año, debido tanto al nivel de inmadurez emocional de los padres y su preocupación por la cuestión económica, como por la tercera razón que es la característica del niño, es decir, que entre más indefenso e inentendible se presente, es peor.[104]

Ante el caso de maltrato infantil en Inglaterra, presentado en el libro "Ser madre", que menciona que la tercera razón de maltrato es la característica del niño, surge la inquietud acerca de los niños Down, ya que si niños "normales" que parecen indefensos e inentendibles son maltratados por sus padres, que será de un niño Down, que de por sí es distinto, y que requiere más paciencia para llegar a una interacción. ¿cómo llevar a cabo una relación entre madre-hijo, cuando la madre se torna insensible frente al niño?

Por otro lado, para Françoise Dolto no existe una distinción entre madre buena o mala, simplemente la madre existe como tal.

> *Dolto ponía énfasis en el hecho de que si el niño ha nacido de esa madre es porque lo ha deseado, del mismo modo que ella ha aceptado a ese niño. Y que ese deseo sea consciente, asumido o no, no cambia nada; para Dolto, la existencia del niño hace patente al deseo. Es evidente que hay madres que facilitan en mayor o menor grado el desarrollo de su hijo, pero todas ellas son madres y con eso basta, afirma*[105].

[104] Cfr. Schaffer, Rudolph. *Ser madre*. Págs. 142, 143,144.

[105] Liaudet, Jean-Claude. *Dolto para padres.* Pág. 50

Con esta visión, Dolto se enfoca en el advenimiento de la mujer como madre; sin importar la manera como desempeñe su rol, no dejará de ser madre. Y la importancia de la madre está en el poder dar lugar al padre frente al hijo.

> *Ante todo, el padre sólo existe si la madre lo reconoce como tal. Como escribe Dolto; "Si nos fijamos bien, seremos conscientes de que el único sexo que tiene seguridad de ser el autor de su descendencia es el femenino" sencillamente porque es la mujer quien se queda embarazada y quien da a luz. El hombre es el padre porque es designado como tal por la madre. Y al designarle hace que cobre existencia a los ojos de su hijo, ya sea ese padre real el genital o no. Es ella quien decide*[106].

El ser madre implica gran importancia tanto para el desarrollo del niño y su introducción a la sociedad, como para la puesta en escena del padre. Esto se evidencia ya sea desde el cuestionamiento al amor materno de Rudolph Schaffer, o a partir del aporte del Françoise Dolto, que plantea la función de la madre al dar lugar al padre.

Dejando a un lado ciertos casos aislados, en donde no se sigue con el rito usual del acogimiento materno del niño, en el momento del nacimiento, el primer encuentro entre la madre y el hijo, luego de haber dado luz, es casi inmediatamente la acción de la lactancia, encuentro satisfactorio en cuanto la madre por fin puede tener a su hijo en brazos, mirarlo como un ser tangible con vida, y alimentarlo directamente de su pecho con la leche.

> *La época del lactante es así mismo la del cuerpo a cuerpo, piel contra piel. Con la nariz en el pecho, el bebé se sumerge en el olor materno. Y cuando se halla ausente la fuente de todos los placeres, todo hace pensar que el niño llega al extremo de alucinar, es decir, que pese a todo ve y siente el pecho. Para él lo real y lo imaginario se confunden al igual que confunde todavía a su madre con él*[107].

El periodo de lactancia es decisivo, ya que a partir de esta fase y la superación de esta, el niño descubrirá otros motivos de felicidad a partir de la separatividad y distanciamiento entre él y su madre.

> "*Precisamente en el mundo del lactante no existe "él" y "su madre"; ninguna individualidad se halla bien diferenciada. Sin embargo, nosotros sólo disponemos de tales palabras, cuyo origen es la separación respecto de otro, para intentar dar cuenta de su contrario, es decir, lo fusional*"[108].

---

[106] Liaudet, Jean-Claude. *Dolto para padres*. Pág.52

[107] Ibíd. Pág. 41.

[108] Ibíd.

Es decir, que la acción de brindar alimento y abrigo al niño, se debe complementar con el lenguaje y la separación por lapsos de este, para que el niño puede encontrar en el discurso la diferenciación de él con su madre, y a partir de la separación momentánea del pecho, encontrar otras fuentes de satisfacción y felicidad que no sea necesariamente el pecho materno, y así ir dejando a un lado la fusión madre-hijo que vivió en el útero materno.

La comunicación y lenguaje que se va formando entre el niño y su madre, es una especie de conexión de palabras, gestos, miradas, sonidos, etc. que permiten que ella entienda al niño a pesar de que éste aún no desarrolle el habla, así mismo, el niño a más de ir adquiriendo y entendiendo el lenguaje hablado, recepta la intencionalidad y carisma con el que se dirigen a él.

> *El cuerpo del lactante es un cuerpo de deseo y de placer que se construye en los intercambios con la madre. En consecuencia, no basta con satisfacer sus necesidades para satisfacerle y ayudarle a desarrollarse. Los padres no tardan en aprender a diferenciar los gritos que manifiestan una necesidad de aquellos que traducen un deseo de presencia sin cuerpo a cuerpo, un ansia de comunicación a distancia a través de la mirada y la voz. Distinguir la necesidad de comer, de dormir, de hacer que cese un dolor, del deseo de comunicarse no siempre resulta fácil para los padres, sobre todo por que lo esencial de las relaciones pasa ante todo sobre por el cuerpo. Los padres que no reconocen sus propios deseos tenderán a interpretar las manifestaciones de sus hijos como expresiones de necesidades*[109].

Es decir, que el pretender el avance y desarrollo de un niño desde pequeño, no se queda encapsulado en tan solo la satisfacción de sus necesidades básicas, sino en el espacio que se le brinde para que se pueda comunicar, y el espacio y tiempo que se den los padres para comunicarse con él, introduciéndole a ese lenguaje existente antes de que él naciera, creando así una propuesta de interacción y por lo tanto de relación con los otros.

Es claro que los niños durante sus primeros meses de edad aún no manejan el significado de las palabras que pronuncian los demás, sin embargo como lo dice Jean Claude Liaudet (2000) en su libro "Dolto para padres": "El sentido no radica en las palabras, sino en la voz que las pronuncia y en el efecto que deja traslucir. Las palabras constituyen el soporte, la manera que tienen los adultos de transmitir una comunicación compuesta de sentimientos

[109] Liaudet, Jean-Claude. *Dolto para padres*. Pág. 46

más que de denominaciones"[110]. Es decir, que a pesar que de una madre diga a su hijo que lo ama, si en verdad no lo siente, el niño lo va a saber. A los niños no se les puede engañar con palabras, ya que ellos captan el sentimiento con el que son pronunciados los mensajes.

Según Haydee Coriat, especialista en Estimulación Temprana, la función materna se fractura frente al nacimiento de un hijo "diferente", porque los padres no pueden reflejarse en él. La diferencia "no saldable" entre el hijo deseado y el hijo que llegó, ubica al niño en una posición de duda con respecto a quién es, qué podrá ser y hacer, y justamente esta posición de duda dificulta su desarrollo, ya que los padres no se sienten representados en el hijo y no hay un lugar simbólico que él pueda ocupar[111].

En el caso de bebés Down, cuando la madre se encuentra directamente con un cuerpecito con el que se niega a identificarse, el acogimiento primario que se da con la lactancia, así como la satisfacción de necesidades básicas y la comunicación a través de lenguaje, miradas y caricias, se ve afectado ya que ¿cómo querer alimentar y querer que crezca un ser al que no se lo desea? Muchas madres ante esta interrogación, dan de alimentar al niño por obligación o presión de terceros, más no porque en verdad quieran compartir vida con el niño, siendo esto receptado directamente por él, ya que más que la leche misma o cuidados dados con molestia o palabras sin direccionalidad, lo que el niño necesita es amor para amarse.

Esto lo confirma un caso clínico presentado por Graciela Cortiñas de Ruiz[112], Terapeuta en. Estimulación Temprana e Integrante del equipo de E.T (Estimulación Temprana) de FEPI (Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia), quien registra el tratamiento de E.T. de Mario, un niño con síndrome de Down, desde que lo recibe en terapia por primera vez, a los 40 días de nacido. Graciela Cortiñas relata la primera sesión con lo padres. La madre del niño, una mujer de 22 años, que en ese momento tenía al bebé

---

[110] Liaudet, Jean-Claude. *Dolto para padres* . Pág. 46

[111] Cfr. Coriat, Haydée. "Estimulación Temprana: la construcción de una disciplina en el campo de los problemas de desarrollo infantil." *Escritos de la Infancia Vol. 8.* Pág. 33

[112] Cfr. Cortiñas de Ruiz, Graciela. "Un caso clínico en Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia Vol. 8.* Pág 44-48

en brazos, tenía un discurso frío y algo mecánico al hablar del niño y su nacimiento, expresando que al principio "no lo quería mirar, lloraba todo el día". "El no querer mirarlo era una forma de expresión del rechazo inicial que acusó"[113].A la vez que observaba el acercamiento entre el niño y la madre, Graciela se pregunta hasta dónde la madre estaba actuando, y obligada por las circunstancias, ocultaba un rechazo presente desde el comienzo. Y con respecto al padre, un hombre de 25 años que interviene muy poco en la sesión, sólo menciona que él superó enseguida la situación.

Graciela toma en cuenta la función primordial de la mirada en la comunicación con el niño, y uno de los objetivos que se plantea es incluir a los padres en la intercomunicación con el hijo, así como reconstruir la función materna que estaba fragmentada. "El niño deseado sucumbió ante un real Mario, afectado por síndrome de Down, que frustró sus expectativas"[114].

Al cabo de un poco tiempo los padres de Mario se separaron, la madre comenzó a trabajar todo el día y a estudiar en la noche, y el niño quedaba bajo cuidado de su abuela materna. Ante lo cual, Mario responde en terapia con un juego solitario, no desconectado, ya que cuando algo le interesaba lo escuchaba. Sin embargo, en el último año de E.T, se nota un avance lento en el área del lenguaje, producto de la falta de estimulación en la casa.

Antes de los 2 años, Mario es incluido en un grupo de socialización, al cual en un principio se integra, pero al final muestra de nuevo su angustia a través del llanto, traducido como su sentimiento de abandono por parte de la madre. La misma actitud se repite después de un poco tiempo, cuando se lo incluye en un grupo de mayor exigencia, periodo en el cual la madre se volcó aún más a sus metas personales.

El tratamiento concluye cuando Mario tiene 3 años, dando como resultado un desarrollo bastante armónico, pese a que en un principio fue bueno y con el tiempo se fue lentificando debido a los problemas familiares. Se recomienda un tratamiento psicológico.

---

[113] Cortiñas de Ruiz, Graciela. "Un caso clínico en Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia Vol. 8.* Pág. 44

[114] Ibíd. Pág. 45

Graciela concluye su trabajo diciendo:

> *La dificultad en el armado de su estructura psíquica es el tema que sigue pendiente, ya que la conflictiva familiar ha operado desde los comienzos desfavorablemente y todavía hay mucho por hacer en este plano. (...) Las cuestiones con los padres son el eje fundamental y específico que han determinado las dificultades en la corta pero extensa historia de este niño de tres años*[115].

"Cuando nace un niño con problemas, el proceso de constitución que se da a partir de ese intercambio queda ensombrecido por el conocimiento del diagnóstico, lo cual tiene serias consecuencias en la relación madre-hijo"[116].

Así Jean Claude Liaudet, que hace una recopilación de las ideas y propuestas de Françoise Dolto, en su libro "Dolto para padres", así como Maud Mannoni en su libro "El niño, "su enfermedad" y los otros", escriben acerca del poder comunicarse francamente con los niños, y en este caso con el niño Down, que necesita de una comunicación para poder en primer lugar llegar a la diferenciación entre él y su madre, y por otro lado, para entender la "discapacidad" que tiene, pero que a pesar de esta "dificultad" es amado.

Es importante comunicarse con el niño todos los días, en cada momento y acción, sin que el lenguaje sea forzado en ser siempre cargado de buenos sentimientos, ya que también sentimientos de irritación, tristeza, o cuando los padres no entienden qué necesita el niño, etc., deben ser expresados a partir del deseo del progenitor de comunicar algo a su hijo tomado como sujeto, es decir, poder hablar al niño sabiendo que él los entiende. Y a partir de que el niño haya sido tomado como sujeto, también va poder utilizar el lenguaje y comunicarse.

> *Lo más importante es decir lo que se experimenta, lo que se siente, más que emitir un doble lenguaje (el que quiere hacer creer y el que se siente de verdad y que se expresa sin ser conciente de ello) que no engañará al niño o bien le dejará en la incertidumbre creada por el doble sentido*[117].

---

[115] Cortiñas de Ruiz, Graciela. "Un caso clínico en Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia Vol. 8.* Pág. 48

[116] Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde.* Pág. 72

[117] Liaudet, Jean-Claude. *Dolto para padres*. Pág. 46

Maud Mannoni menciona:

> *Para el niño asumirán importancia las palabras pronunciadas por quienes lo rodean acerca de su enfermedad. Esas palabras o su ausencia crearán en él la dimensión de la experiencia vivida. También la verbalización de una situación dolorosa le permitirá dar un sentido a lo que vive*[118] .

Es decir, poder dirigirse al niño desde un principio a partir de un lenguaje claro y una comunicación franca con respecto a lo que está pasando en su entorno. En el caso de los niños Down, con respecto a su síndrome, hace que se posibilite la entrada de este niño en el campo significante, a partir no sólo del habla que es fundamental, sino también a través de miradas, tonalidades de voz y caricias cargadas de significancia positiva, que ocupen el cuerpo del niño.

Sin embargo al hablar de niños Down, la dificultad de comunicación a partir de la mirada y por lo tanto interacción madre-hijo, y conocimiento del entorno, no sólo se puede ver afectada por una supuesta negación de la madre, sino porque estos niños sufren de un retraso madurativo en el contacto ocular, el cual es de corta duración y empieza más tarde; además, tienen dificultad al controlar los movimientos oculares, en relación con los niños "normales". Esta condición les dificulta la comunicación con sus madres, el conocimiento del medio ambiente y mantener la atención[119].

Al hablar de la relación primaria que se da entre las madres y sus bebés, ya se ha mencionado qué es el ser madre, cuáles son las acciones que se llevan a cabo para desarrollar la interacción y comunicación entre la madre y el hijo, así como se ha señalado las acciones que se deben realizar para que el niño deje atrás la unión simbiótica con la madre y se reconozca como uno diferente a su madre. Sin embargo, en el momento mismo del nacimiento, cuáles son las interrogantes que permitirán que los padres lleven a cabo las acciones antes mencionadas, al mismo tiempo que permitan desarrollar al sujeto-niño, y no solo el niño-cuerpo ¿qué hay con respecto al niño que se espera?

---

[118] Mannoni, Maud. *El niño, "su enfermedad", y los otros*. Pág. 65

[119] Cfr. Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación*. Pág. 82

Esteban Levin en su libro "Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo", menciona que en el momento del nacimiento, el Otro que espera a ese niño, se plantea interrogantes que son cruciales para el infante.

El primer interrogante será acerca de la salud o la enfermedad del niño. Al despejar esta duda, despejarán también el miedo y el temor de que algo de su hijo no funcione, o lo haga con problemas. La segunda interrogante es acerca de la identidad sexual del bebé, y la tercera interrogante es acerca del reconocimiento de sus progenitores en el recién nacido, ¿a quién se parece?[120]

> *El bebé encarna en su cuerpo el lugar del desconocimiento, pues es tan esperado como desconocido. En el Otro causa el deseo de saber acerca de él, de su cuerpo, de lo que le pasa, de lo que hace (...) Definitivamente es un deseo de saber acerca de ese sujeto que recién nace*[121].

Sin embargo como señala Esteban Levin, si la pregunta acerca de la salud del bebé es negativa, las siguientes dos preguntas sobre la identidad sexual y la identificación familiar, se tornan difíciles de hacer[122], siendo estas dos últimas interrogantes subjetivantes, ya que si al niño se le anula la posibilidad de respuesta ante estas preguntas, se debe a que la discapacidad se ha tomado el lugar de representante del niño, y se mira al niño síndrome, y no al niño sujeto.

> *El cuerpo no se organiza por su funciones musculares o fisiológicas sin por las marcas simbólicas que lo afectan. Lo que marca el ritmo del desarrollo es el deseo del Otro que opera sobre el niño a través de su discurso, lo madurativo se mantiene simplemente como límite, pero no como causa*[123].

Es decir, que el sujeto se forma a través del lenguaje, lo cual ya se había mencionado anteriormente al hablar de la importancia del habla, así como de caricias y miradas

---

[120] Cfr. Levin, Esteban. *Discapacidad clínica y educación*. Págs.73, 74

[121] Ibíd. Pág.74

[122] Cfr. Ibíd. Pág. 75

[123] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 26

dirigidas hacia el niño, con una carga significante que lo vaya estructurando como sujeto, teniendo la intención de que el niño a más de escuchar, también desee ser escuchado.

Al hablar de la relación madre-hijo, se puede hablar muchas veces de una relación cerrada, donde la madre enclaustra al hijo para que satisfaga sus deseos ante sus faltas, es decir, lo mantiene como objeto, sin dejar que advenga en sujeto. Ella puede mantenerlo desde un principio como discapacitado, ya que esa es la mirada que le propina a diario, y bajo la imagen que quiere mantenerlo, y a la vez la imagen que el niño adquiere y se apropia, por lo cual es importante que la madre no se "centre" en el hijo, y que pueda hacer otras actividades y poner atención en otras labores a más de la maternal, como poner atención a su pareja, trabajo, intereses, etc.

> "*No es novedad reconocer que, si es desde el amor materno que el niño es llamado, quedaría siempre preso al cuerpo materno y al suyo propio, si dijese siempre sí a ese llamado. (...) Si es por el amor de la madre que el niño se siente llamado, es precisamente por decir NO a ese amor que el niño anda*"[124].

"Para que un niño cumpla su funcionamiento de hijo tendrá que separarse de su madre, y ella tendrá que renunciar a ser uno con él, para que el lazo madre-hijo re-afirme la filiación y descendencia"[125].

Lo que se juega en la relación primaria entre madre e hijo Down, es la imagen que el niño se va formando de sí mismo, y por lo tanto la conformación de su psiquismo, con lo cual va a crecer desarrollándose en otros espacios fuera del familiar como sujeto y no como bebé discapacitado.

"El niño se ve según fue mirado y se identifica a la imagen que el Otro tiene de él"[126]

---

[124] Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Pág. 68

[125] Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación.* Pág. 69

[126] Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde*. Pág. 73

Es decir que si en las relaciones primarias que el niño tiene tanto con su madre como con su padre, se topa solo con miradas y discursos enfocados a su discapacidad, él crecerá con esa imagen, como un discapacitado, pues si sus padres no pueden crear un deseo diferente con respecto a él, el niño se verá englobado en un discurso y en un cuerpo que no puede ir más allá de lo que se supone que "no puede hacer". Así mismo, estas relaciones primarias son fundamentales en cuanto el niño aprenderá a aceptar y a esperar el mismo trato de sus padres, en personas ajenas. Durante mucho tiempo, mantendrá una imagen fija de cómo son las demás personas y cómo es su comportamiento respecto a él, a partir de la imagen parental que tiene.

Blanca Núñez en su libro "Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría" menciona que no hay una relación directa entre un daño orgánico del niño y dificultades de interacción temprana. Sin embargo, hay mayores posibilidades de aparición de modalidades vinculares disfuncionales cuando el hijo tiene algún déficit, aunque hay casos de niños con severas discapacidades que pueden vivir relaciones primarias muy satisfactorias con sus figuras de apego[127].

Esta mayor posibilidad de una relación primaria no tan satisfactoria, se debe obviamente al choque narcisístico que se da en los padres al tener un niño que no concuerda con su ideal, y que en principio no responde a ninguno de sus deseos. Sin embargo, si se logra un manejo adecuado de la discapacidad, sin que este ocupe el lugar del hijo y lo signifique, si se elabora un duelo, y si se logra ver al niño como un sujeto deseante, seguramente el vínculo primario será satisfactorio; la mirada y la imagen del niño con respecto a sí mismo, con respecto a su síndrome y con respecto al medio que lo rodea serán más positivas; no se trata de negar la "discapacidad", sino más bien hablarla y reconocerla, sin sentirse por eso menos merecedor de amor y respeto por parte de otros.

> *No obstante, resulta difícil predecir el futuro de cualquier interacción madre-hijo. Cuando observamos la aparición de estas relaciones tempranas, y a no ser que el niño presente patentes y graves desviaciones o lesiones o que la madre sea manifiestamente negligente o muy dura con el niño, resulta difícil decir si lo que se está observando son los comienzos de una pauta de permanente mal adaptación o un periodo normal de "puesta a punto" o*

[127] Cfr. Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Pág. 116

precisamente la formación de una adaptación individualizada, incluso peculiar, pero natural, entre un determinado niño y una determinada madre[128].

[128] Stern, Daniel. *La Primera Relación Madre-Hijo*. Pág, 173

CONCLUSIONES

Al iniciar el trabajo y desarrollo de la presente disertación, se planteó el tema de la importancia de la estimulación temprana en los niños con síndrome de Down de edad preescolar, como factor de apoyo para sus padres. Este interés nació a partir del trabajo en las prácticas en terapia psicológica en la Fundación ABEI infantil, en las que pude observar la frustración y tristeza de los padres al tener un hijo que no concordaba con su ideal, lo cual afectaba tanto su psique como la del niño. El hecho de que los padres asistan con su hijo a una terapia de Estimulación Temprana provocaba en ellos un sentido de esperanza con respecto a este niño "diferente". Por tal motivo, el objetivo de la elaboración de la presente disertación fue determinar la manera en que la estimulación temprana en niños con síndrome de Down, se convierte en un factor de apoyo para sus padres.

Con el trabajo realizado, se aborda a las siguientes conclusiones:

- La Estimulación Temprana en sí es de gran aporte para el desarrollo del niño a nivel cognitivo. Sin embargo, la estimulación temprana propuesta por psicoanalistas como Clemencia Baraldi, Alfredo Jerusalinsky y demás psicopedagogos psicoanalistas que han sido citados, y que forman parte de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia de Argentina, demuestran que al enfocarse en el desarrollo y estructuración del sujeto existente en el niño, se mejora el avance del niño-sujeto, a partir de un cambio de mirada. Por lo cual, el hecho de que los padres acudan a estimulación temprana con sus hijos, les ayuda a comenzar a relacionarse de forma diferente con este niño que en un inicio usualmente es negado.

- La asistencia de los padres junto con su niño a la terapia de Estimulación Temprana no es suficiente por sí sola. Es de carácter fundamental que ellos acudan a una terapia psicológica donde pueda ser escuchado su sufrimiento, ira, expectativas, frustraciones, etc., para que puedan elaborar el duelo de la muerte del hijo ideal, y lograr un cambio de mirada con respecto a ese sujeto que ha advenido en su hijo, reconociéndose como padres de él, creando nuevas expectativas, sueños, etc., con respecto a este niño que necesita ayuda, tanto en su progreso físico, como en su formación como sujeto.

- Existe una falta de espacios que reúnan las características antes mencionadas en los que se brinde atención tanto a los padres como a los niños, con una responsabilidad de entrega absoluta al trabajo. En general, la Estimulación Temprana se dirige solamente a la parte cognitiva y motora del niño, olvidándose de tomarlo como un sujeto deseante. Se continúa con la costumbre de ver a los sujetos Down como eternos niños "deficientes"; o además, no hay una preocupación por atender a los padres que son los que más influencian en el niño. Esta situación da como resultado un desequilibrio en el apoyo del tratamiento de estos niños y de sus padres, lo cual se evidencia en muchos medios educativos en los que no se puede lograr una integración del niño Down en un entorno de niños "normales". Es así que en primera instancia es básica la creación de una nueva visión de la discapacidad, dejando a un lado lo que aparentemente esta clase de niños no pueden hacer, decir, crear, simbolizar, etc., para dar oportunidad a que se integren con sus propios tiempos y modalidades, diferentes a las reglamentabas por la "normalidad".

- La importancia de la Estimulación Temprana en niños Down en edad preescolar, se debe a que en los primeros años de su vida, se preparan y se desarrollan tanto a nivel cognitivo como subjetivo para enfrentarse a medios alternos fuera del familiar. En esta etapa, hay que aprovechar tanto su plasticidad cerebral para trabajar al máximo lo que su organicidad lo permita, así como su estructuración como sujeto, a fin de que puedan aceptar y reconocer su diferencia orgánica, y a pesar de ella. Desarrollar cierto nivel de seguridad personal y tener sueños, ilusiones, y expectativas como cualquier otro sujeto. Esto se logra a partir del trato y la estructuración que los padres le brinden al niño desde un inicio, ya que si ellos lo rechazan, lo victimizan y lo aprisionan en la discapacidad, va a acostumbrarse a este trato, y se va a ver a sí mismo a partir de su "falla" orgánica sufriente.

Por todo lo mencionado, es indispensable el apoyo psicológico inicial a los padres, para que logren incluir en el medio familiar a su hijo "diferente" y que posteriormente le acompañen en su proceso de integración escolar y social. Con una ayuda psicológica primaria, la estimulación temprana realizada en los hijos, será un factor de apoyo más, y no el único, que ayude a los padres a tener esperanza, sueños, y amor con respecto a sus hijos-sujetos, y no a sus hijos-discapacitados.

RECOMENDACIONES

A partir del trabajo realizado en la presente disertación considero necesario enfatizar en la importancia de proponer y abrir nuevos espacios de trabajo interdisciplinario, en el cual psicólogos clínicos puedan aportar con una visión analítica, en medios educativos que trabajen con niños "discapacitados". Pues, además del trabajo que se hace con estos niños, resulta emergente el plantear el cambio de mirada con respecto a ellos, para escuchar lo que de ellos proviene, lo que les duele, lo que no quieren, lo que desean, lo que sueñan, etc., con el fin de comenzar a tratarlos como "sujetos" desde la perspectiva clínica, que como cualquier otro, crece de forma física y mental. Este tipo de intervención va a evitar que se los incapacite más, al tratarlos como niños "especiales". Con esto no se quiere decir que hay que dejar de lado las consideraciones y el trato más cuidadoso y paciente que se merecen debido a las debilidades que padecen por consecuencia del síndrome. Sin embargo, habría que plantear la idea de comenzar a tratarlos como sujetos que crecen y que merecen ser insertados en los medios sociales, logrando así, no solo un beneficio para ellos al ser incluidos en la sociedad, sino también, dándoles la oportunidad de que el resto de la sociedad conozca más sobre las personas Down y logre aceptarlos, adecuándose a su presencia, y brindándoles oportunidades.

Así mismo, no solo el trabajo con los niños Down debe ser replanteado, sino también el trabajo con los padres, el cual debe ser de carácter fundamental antes, durante y después del nacimiento del niño "discapacitado". Por lo visto, el trabajo con los padres es muchas veces aplazado, sin recordar que el niño depende en su totalidad del bienestar físico y emocional de ellos. Desde esta perspectiva, el trabajo del psicólogo dentro de un equipo interdisciplinario de apoyo en estos casos, es indispensable.

BIBLIOGRAFÍA

1. Baraldi, Clemencia. *Jugar es cosa seria. Estimulación temprana antes de que sea tarde.* Editorial Homo Sapiens. 3ra Edición. Buenos Aires 2005.
2. Bulit Goñi, Luis G. ¿Qué podemos hacer los padres por nuestros hijos? *Escritos de la Infancia Vol.1*. Ediciones FEPI. Buenos Aires 1993.
3. Caniza de Páez, Stella M. "Integración *en* y *desde* la familia". *Escritos de la Infancia Vol.4* Ediciones FEPI. Buenos Aires. 1994.
4. Cordié, Anny. *Los retrasados no existen. Psicoanálisis de niños con fracaso escolar*. Editorial Nueva Visión. Buenos Aires. 1994.
5. Coriat, Elsa. Jesuralinsky, Alfredo. "Función Materna y Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia. Vol. 8.* Ediciones FEPI. Buenos Aires 1997.
6. Coriat, Elsa. Terzaghi, Marila. "Sobre el Primer Congreso Iberolatinoamericano de Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia. Vol. 7.* Ediciones FEPI. Buenos Aires. 1996.
7. Coriat, Haydée. "Estimulación Temprana: la construcción de una disciplina en el campo de los problemas de desarrollo infantil". *Escritos de la Infancia Vol. 8.* Ediciones FEPI. Buenos Aires. 1997.
8. Coriat, Haydée. "E.T.: ¿Hacedores de bebés?". *Escritos de la Infancia. Vol. 1*. Ediciones FEPI. Buenos Aires 1993.
9. Cortiñas de Ruíz, Graciela. "Un caso clínico en Estimulación Temprana". *Escritos de la Infancia Vol. 8.* Ediciones FEPI. Buenos Aires. 1997.
10. Chemama, Roland. *Diccionario de Psicoanálisis*. Amorrortu editores. Buenos Aires. 2002.
11. De la Cruz, María Victoria. González, Marina. *Battelle. Inventario de desarrollo. Manual de Aplicación.* Segunda edición. TEA Ediciones. Madrid. 1998.
12. Dolto, Françoise. *Diálogos en Québec. Sobre pubertad, adopción y otros temas psicoanalíticos*. Editorial Paidós. Buenos Aires. 1988.
13. Dolto, Françoise. *La causa de los niños.* Editorial Paidós. Barcelona. 1985.
14. Dolto, Françoise. *Niño deseado, niño feliz* .Editorial Paidós. Buenos Aires. 1997.
15. Dolto, Françoise. *Trastornos en la infancia.* Editorial Paidós. Barcelona. 1997.
16. Enright, Patricia. Mokotoff, Nora. "Integración del niño discapacitado en el jardín común" *Escritos de la Infancia. Vol, 2.* Publicación de la FEPI. Buenos Aires. 1996.

17. Flores, Jesús. Troncoso, María Victoria. *Síndrome de Down y Educación.* Editorial Masson. Barcelona. 1991.
18. Glass, Chris. Wise, Liss. *Enseñando y aprendiendo con Hannah*. Editorial Panamericana. Madrid. 2001.
19. Guerrero López, José Francisco. *Nuevas Perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down*. Editorial Paidós. Barcelona. 1995.
20. Jerusalinsky, Alfredo. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. 2005.
21. Levin, Esteban. *Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. 2008.
22. Liaudet, Jean Claude. *Dolto para padres.* Plaza y Janes editores, SA. Barcelona. 2000.
23. Mannoni, Maud. *El niño retardado y su madre* Editorial Paidós. Buenos Aires. 1994.
24. Mannoni, Maud. *El niño, su "enfermedad" y los otros*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. 1987.
25. Nasio, Juan David. *Mi cuerpo y sus imágenes*. Ediciones Paidós. Buenos Aires. 2008.
26. Nuñez, Blanca. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial. Buenos Aires. 2007.
27. Ordóñez, María del Carmen. Tinajero, Alfredo. *Estimulación Temprana. Inteligencia Emocional y Cognitiva*. Tomo 1. Edición MMVI. Madrid. 2006.
28. Peaguda, Silvia. "La estimulación temprana y sus paradojas". *Escritos de la Infancia Vol. 1*. Ediciones FEPI. Buenos Aires. 1993.
29. Polva, Gun. Rogers, Cheryl. *Nuestra hija tiene síndrome de Down*. Editorial Paidós. Barcelona. 2002.
30. Rodulfo, Ricardo. "El niño del trastorno". *Escritos de la Infancia Vol. 4.* Ediciones FEPI. Buenos Aires. 1994
31. Schaffer, Rudolph. *Ser madre*. Ediciones Morata S.A. Madrid. 1985.
32. Stern, Daniel. *La Primera Relación Madre-Hijo.* Ediciones Morata S.A. Madrid. 1983.
33. Winnicott, Donald. *Los bebés y sus madres. El primer diálogo*. Editorial Paidós. Barcelona. 1998.

Internet:

34. *Asamblea Nacional*. Internet: http://www.asambleanacional.gov.ec. Fecha de acceso: noviembre 2010
35. Diccionario Encarta 2009
36. *Ministerio de Inclusión Económica y Social*. Internet: http://www.mies.gov.ec. Fecha de acceso: noviembre 2010
37. *Wikipedia la Enciclopedia libre*. Internet: http://www.wikipedia.com. Fecha de acceso: marzo 2010.

ANEXOS