



Universidad del Aconcagua
Facultad de Psicología

UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESINA DE LICENCIATURA

***“El primer contacto con
su hijo con síndrome de
Down”***

Alumna: Politino, Agustina Daniela

Directora: Lic. Brennan, Virginia

Mendoza, Septiembre 2016

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado:

Nota:

RESUMEN

En la presente investigación se indaga sobre las características del vínculo que establecen los padres con su hijo, ante la noticia de que el sujeto presenta Síndrome de Down.

La relevancia del tema está centrada en conocer los afectos que se despiertan en los padres ante el encuentro con la noticia de que su hijo soñado e idealizado presenta una discapacidad. Se buscó conocer la reacción de estos padres frente a la pérdida de dicho ideal.

Además se buscó describir características del proceso de duelo por el que atraviesan, y conocer cuáles son las posibles diferencias entre recibir el diagnóstico antes o después del nacimiento de su hijo.

El estudio se llevó a cabo desde una metodología Cualitativa. Es de tipo Descriptivo. El desarrollo teórico fue articulado con seis casos. La unidad de análisis de dicha investigación fueron los progenitores de sujetos diagnosticados con Síndrome de Down, tres parejas que recibieron el diagnóstico prenatal y tres que recibieron el diagnóstico postnatal.

Se realizaron entrevistas semidirigidas, indagando principalmente en el momento en que recibieron el diagnóstico.

La investigación tomó como sustento teórico al psicoanálisis, enfatizando en la particularidad de los sujetos.

ABSTRACT

This research looks into the characteristics of the bond developed between parents and their children with Down syndrome.

The research is focused on the affection of the parents for the child they have dreamed of and idealized now that he or she has been diagnosed with a disability. The aim of the research is to study the reaction of the parents when they face the loss of their idealized child.

In addition, the mourning process of the parents is described together with the possibility of different reactions to the diagnosis of their child depending on whether it was known during the pregnancy or after the birth of the child.

The study is qualitative and descriptive. The theoretical approach is based on the analysis of six cases, and the subjects of the analysis are the parents of children diagnosed with Down syndrome. Three of the couples received a prenatal diagnosis, and the remaining three received a postnatal diagnosis.

Semi-structured interviews were conducted, inquiring mainly about the moment when they received the diagnosis.

The research's theoretical basis is psychoanalysis, focused on the particularity of the subjects.

ÍNDICE

Universidad del Aconcagua, Facultad de Psicología.....	1
Título de Tesina.....	2
Hoja de evaluación.....	3
Resumen.....	4
Abstract.....	5
Índice.....	6
Introducción.....	10
Primer apartado: Marco teórico.....	12
Capítulo I: Síndrome de Down.....	13
I.1. Discapacidad.....	14
I.1.1. Historia de la discapacidad.....	14
I.1.2. Definición de discapacidad.....	15
I.1.3. Discapacidad, deficiencia y minusvalía.....	15
I.1.4. Psicoanálisis y discapacidad.....	18
I. 2. Síndrome de Down.....	18
I. 2.1. Introducción y definición.....	18
I.2.2. ¿Qué es un síndrome?.....	19
I.2.3. Antecedentes históricos.....	20
I.2.4. Diagnóstico prenatal y posnatal.....	23
I.2.5. Factores de riesgo.....	24

I.2.6. Pruebas diagnósticas prenatales.....	25
I.2.6.1. Pruebas de presunción o sospecha.....	26
I.2.6.2. Pruebas invasivas.....	27
I.2.7. Tipos de síndrome de Down.....	28
I.2.7.1. Trisomía simple.....	28
I.2.7.2. Translocación.....	28
I.2.7.3. Mosaicismo.....	29
I.2.8. Problemas de salud.....	29
I.2.9. Cardiopatías congénitas.....	30
I.2.10. Características físicas.....	30
I.2.11. Características psicológicas.....	34
I.2.12. Motricidad.....	35
I.2.13. Atención.....	36
I.2.14. Percepción.....	36
I.2.15. Memoria.....	36
I.2.16. Lenguaje.....	37
I.2.17. Sociabilidad.....	38
I.2.18. Aspectos Cognitivos.....	39
I.2.19. Inteligencia.....	40
I.3. Retraso mental.....	41
I.3.1. Retraso mental en el síndrome de Down.....	41
I.3.2. Definición.....	42
I.3.3. Características diagnósticas.....	43
I.3.4. Gravedad del retraso mental.....	44
I.3.4.1. Retraso mental leve.....	44
I.3.4.2. Retraso mental moderado.....	45
I.3.4.3. Retraso mental grave.....	45
I.3.4.4. Retraso mental profundo.....	46

I.3.4.5. Retraso mental de gravedad no especificada.....	47
Capítulo II: Familia y discapacidad.....	48
II.1. Concepto de familia.....	49
II.2. Historia del modelo familiar.....	50
II.3. Funciones de los miembros de la familia.....	52
II.3.1. La función materna.....	52
II.3.2. La función paterna.....	53
II.3.3. La función fraterna.....	54
II.4. La familia desde el psicoanálisis.....	55
II.5. La familia con un hijo con discapacidad.....	58
II.5.1. Reacciones y sentimientos de los padres.....	60
Capítulo III: El vínculo entre padres e hijos.....	62
III.1. Concepto de vínculo.....	63
III.2. Tipos de vínculos.....	63
III.3. Constitución subjetiva. Freud.....	64
III.3.1. Vivencia de satisfacción y de dolor.....	64
III.3.2. Elección de objeto. Yo ideal e ideal del yo.....	65
III.4. La noción psicoanalítica del vínculo.....	67
III.4.1. Teoría del Apego de John Bowlby.....	68
III.4.2. Teoría de la Génesis de las Relaciones Objetales de René Spitz.....	72
III.4.2.1. Importancia de los afectos.....	76
III.4.2.2. Relaciones objetales no satisfactorias.....	77
III.4.3. Teoría del vínculo de Pichón-Riviere.....	77
III.5. Vínculo entre madre-padre-hijo ante el diagnóstico de discapacidad.....	79
Capítulo IV: El duelo.....	83
IV.1. Concepto de duelo.....	84
IV.2. El duelo en Freud.....	84
IV.2.1. Tótem y tabú.....	84

IV.2.2. Duelo y melancolía.....	87
IV.2.3. Inhibición, síntoma y angustia.....	89
IV.3. El duelo en Lacan.....	91
IV.4. El duelo ante el diagnóstico de discapacidad.....	91
IV.5. El duelo en el modelo cultural actual.....	97
Segundo apartado: Aspecto metodológico.....	101
V. Objetivos del trabajo.....	102
VI. Método.....	104
VI.1. Tipo de estudio o diseño.....	105
VI.2. Descripción de la muestra.....	105
VI.3. Instrumentos y materiales de evaluación.....	105
VI.4. Procedimiento.....	106
VII. Resultados.....	108
VII.1. Entrevistas y análisis de entrevistas.....	109
Conclusiones.....	152
Referencias bibliográficas.....	156

INTRODUCCIÓN

El objetivo de ésta investigación se centra en el vínculo de los progenitores con su hijo, al conocer que el mismo al que han bañado de significaciones y han idealizado por tanto tiempo, presenta síndrome de Down.

Todas las familias y las parejas conyugales pasan por períodos de cambio o crisis. El nacimiento de un hijo no es una excepción. En dicha investigación nos centraremos en las vivencias de los padres cuando reciben la noticia de que su hijo es diferente a lo que ellos esperaban. El sistema familiar deberá adaptarse a raíz de la llegada de un niño con necesidades especiales.

La relevancia del tema está centrada en conocer los afectos e ideales de los progenitores, las características del proceso de duelo por el que atraviesan, y conocer cuáles son las posibles diferencias entre recibir el diagnóstico prenatal o postnatal.

El nacimiento de un hijo con síndrome de Down u otra discapacidad provoca un impacto en el psiquismo de los padres, por tal motivo se considera de suma importancia conocer las implicancias que tiene este impacto.

También se indagó sobre las características del proceso de duelo. Aunque no implica la pérdida real de un hijo, el conocer la noticia de que un hijo presenta una discapacidad, significaría la pérdida de un ideal para estos padres, por lo tanto es necesario realizar un duelo por el hijo perdido en la fantasía.

En dicha tesina se consideró de gran relevancia centrarse en los progenitores, en las vivencias y necesidades de la familia, y no sólo en el sujeto con discapacidad.

La contribución se orienta a que los futuros padres puedan pensar y prepararse a la posibilidad de un diagnóstico previo ya que esto puede ser favorecedor. Se alienta a que

exista concientización sobre los controles de salud que deben realizarse las futuras madres, y concientizar a los efectores de salud los cuales son los encargados de comunicar un posible diagnóstico de Síndrome de Down.

La investigación está dividida en dos apartados principales. El primero es el marco teórico el cual se realizó con el psicoanálisis como herramienta teórica, y se indagó sobre el síndrome de Down, la discapacidad, la familia en relación a la discapacidad, el vínculo entre padres e hijos y el proceso de duelo. El segundo apartado es el aspecto metodológico, donde se articuló el marco teórico con seis casos. Los casos fueron tres parejas que obtuvieron el diagnóstico antes del nacimiento, y tres que lo recibieron luego del mismo.

Las preguntas que guiaron esta investigación fueron las siguientes:

- ¿Ante el diagnóstico de síndrome de Down en su hijo, cuáles son las características del proceso de duelo por el que atraviesan los padres?
- ¿Cómo vivenciaron los padres la noticia, qué afectos suscitaron en ellos?
- ¿Qué diferencias se pueden observar en el vínculo padres-hijos en los progenitores que obtuvieron el diagnóstico de Síndrome de Down prenatal o los que los obtuvieron luego del nacimiento?
- ¿Cómo es la relación vincular que establecen los progenitores con el niño al conocer el diagnóstico del sujeto?

MARCO TEÓRICO

Capítulo I:

Síndrome de Down

I.1. Discapacidad

I.1.1. Historia de la discapacidad

A través de la historia, la discapacidad ha tenido distintas concepciones según la época, y la sociedad ha mostrado diferentes actitudes hacia aquellas personas consideradas “diferentes”.

Buscaglia (1990) realiza una pequeña síntesis de cómo ha sido conceptualizada en diversos períodos y grupos sociales:

Los Indios masai asesinaban a sus hijos discapacitados; las tribu azand los amaba y los protegía.

Los chagga del África Oriental utilizaban a sus discapacitados para ahuyentar al demonio; los jukun de Sudán consideraban que eran obra de los malos espíritus, y lo abandonaban para que murieran.

Los sem ang de Malasia empleaban a sus lisiados como hombres sabios para dirimir disputas tribales; los balineses los consideraban un "tabú" social.

Los antiguos hebreos creían que la enfermedad y los defectos físicos eran una marca del pecado; para los nórdicos, eran dioses.

Durante la Edad Media, se creía que los discapacitados físicos y mentales estaban poseídos por el demonio y, por lo tanto, los quemaban por brujos; durante el Renacimiento, se consideraba que los individuos que tenían esas mismas discapacidades eran desafortunados y los internaban en hospitales... (p. 163)

A principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial y de la introducción de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social, el concepto de discapacidad asiste a un cambio de paradigma. Aún cuando se pueden encontrar algunas

transformaciones en los siglos anteriores, fueron los millares de soldados mutilados durante la Gran Guerra, por un lado, y el auge de las leyes laborales, por otro, los que modificaron la forma de entender la diversidad funcional: los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad (Palacios, 2012).

I.1.2. Definición de discapacidad

La Organización mundial de la salud (2014) con respecto a la discapacidad, señala que:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define a la discapacidad “como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)” (párr. 5).

Según investigaciones, se calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, es afectada por algún tipo de discapacidad. (Organización mundial de la salud, 2014).

I.1.3. Discapacidad, deficiencia y minusvalía

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980, delimitó el significado y tipos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, a partir de la necesidad de considerar no solo la enfermedad sino las consecuencias de ésta en todos los aspectos de la vida

de la persona, ampliando la concepción inicial basada exclusivamente en el modelo médico.

Deficiencia: se define como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano. Según esta clasificación podrán ser: intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, músculo esqueléticas, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas y otras (Cáceres Rodríguez, 2004).

Discapacidad: es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad (Cáceres Rodríguez, 2004).

Minusvalía: viene definida como toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o un impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. Las minusvalías se clasifican de acuerdo a seis grandes dimensiones en las que se espera demostrar la competencia de la persona y que se denominan roles de supervivencia, por lo que las minusvalías podrán ser: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras (Cáceres Rodríguez, 2004).

Si bien discapacidad es un término utilizado universalmente, resulta ambiguo. El término podría referirse a una anomalía funcional o estructural en el ámbito

corporal (por ejemplo, un problema en el metabolismo de las proteínas o la pérdida de una pierna); un problema de actuación o comportamiento en el ámbito de la persona (por ejemplo, ser incapaz de vestirse o de conducir un coche); o, incluso, en el ámbito social al estar socialmente en desventaja a causa de los problemas funcionales en el ámbito corporal o personal (por ejemplo, perder el trabajo o que te denieguen el permiso de conducir). Para evitar la confusión entre estas tres nociones, muy diferentes entre sí, la CIDDM de 1980 utilizó los términos “deficiencia” (“impairment”), “discapacidad” (“disability”) y “minusvalía” (“handicap”) para distinguir estas tres dimensiones, con el término paraguas “disablement” (que no tiene paridad en castellano, pero podríamos traducir como “discapacitación” o “discapacitamiento”) cubriendo a las tres. En el proceso de revisión, se decidió que la CIF no debía ser una clasificación de los problemas funcionales que las personas pueden experimentar, sino una clasificación universal del funcionamiento humano en sí mismo, tanto positivo como negativo. Por esta causa, y por la importancia de expresar la clasificación en un lenguaje neutral y flexible, los tres ámbitos fueron renombrados “estructuras y funciones corporales” (por deficiencias), “actividad” (por discapacidad) y “participación” (por minusvalía). Puesto que el término “disablement” resultó difícil de traducir y ahora discapacidad estaba liberada de su asociación con el ámbito personal de los problemas funcionales, se decidió volver a “discapacidad” como término comprensivo de los tres ámbitos de dificultad funcional (Egea y Saravia, 2001).

Las discapacidades pueden ser de diversa índole. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) presenta a la discapacidad bajo un modelo bio-psico-social y marca una evolución conceptual. Se propone superar enfoques reduccionistas que ponen el acento en lo “dañado” y definen discapacidad como aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto. La discapacidad pasa a ser un término abarcativo, debajo o dentro del cual se entienden la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía (Pantano, 2007).

I.1.4. Psicoanálisis y discapacidad

De acuerdo a lo planteado por Coriat, el significante “discapacidad” le es tan ajeno al psicoanálisis como el significante “normalidad”; incluso un poco más, ya que cuando necesitamos recurrir a este último podemos relacionarlo con la norma, en tanto hermana menor de la Ley. Pero al significante “discapacidad” no tenemos manera de integrarlo más que analizándolo y, aún así, tiene fallas intrínsecas.

En la clínica psicoanalítica se trabaja con niños, niños que pueden tener diferentes diagnósticos, o todo tipo de problemas del desarrollo. Es completamente diferente tomar como paciente a un niño que a un síndrome de Down.

De todas formas, se avanza: no es lo mismo relacionarse con una persona con discapacidad que con un discapacitado o, previamente, con un minusválido, o con un incapacitado o un pobrecito (Coriat, 2006).

I. 2. Síndrome de Down

I. 2.1. Introducción y definición

El síndrome de Down o Trisomía 21 constituye actualmente la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas.

El cuerpo humano está formado por células. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas: 23 se heredan de la madre y 23 del padre. Esto supone un total de 46 cromosomas. El síndrome de Down se da en personas las cuales sus células contienen 47 cromosomas, ya que hay una copia extra del cromosoma 21. Este material genético adicional da como resultado la serie de

características físicas y del desarrollo asociadas con el síndrome de Down (Fundación Catalana Síndrome de Down, 2011).

Cómo se desarrolla la acción genética va a variar en cada individuo, por lo que se enfatiza la singularidad de los seres humanos. No todos los sujetos que presenten síndrome de Down van a ser iguales ni presentar las mismas dificultades. Van a variar las posibilidades de aprendizaje y las capacidades de cada uno. Esto va a tener que ver con la expresión genética y con cómo se constituye el sujeto, el vínculo afectivo con sus progenitores, el lugar que le otorgan.

I.2.2. ¿Qué es un síndrome?

Castaño (2009) respecto al síndrome señala que:

Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que determinan una afección. Un síntoma es un fenómeno subjetivo que traduce estados patológicos y está relacionado con trastornos funcionales o lesiones que estos determinan. (párr. 8)

Tanto la psiquiatría como el psicoanálisis tienen orientaciones opuestas. En psiquiatría el individuo es tomado como un objeto de estudio para poder incluirlo en la generalidad de una clasificación diagnóstica mientras que en psicoanálisis es tomado como un sujeto, uno por uno, con su particularidad. (párr. 9)

En psicoanálisis el síntoma también es signo de que algo no marcha bien pero la diferencia está en que no hay saber sobre el mismo porque se trata del saber inconsciente, de algo que está reprimido para el sujeto y precisa ser descifrado. Si tomamos la definición designo entenderemos aún mejor la diferencia: “Signo sería algo que bajo cierto aspecto o de algún modo representa alguna cosa para alguien”. En el campo de la medicina es el clínico quien decide que signo es válido mientras que en el psicoanálisis es el sujeto del inconsciente, que se manifiesta en el intervalo entre dos significantes, quien porta el

saber sobre su síntoma, de ahí la importancia de desplegar la cadena significativa, de dejar discurrir el discurso, lo que no siempre coincide con el malestar inicial. (párr. 10)

I.2.3. Antecedentes históricos

López (2000) plantea que existe un gran interrogante respecto a cuando apareció el síndrome de Down, ya que no se sabe si desde el inicio de la civilización la humanidad es portadora del síndrome, o si bien surgió en épocas más recientes. Como Pueschel lo refiere, el dato antropológico más antiguo que se conoce del síndrome de Down tiene su origen en el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII D.C. En él se observan alteraciones en la estructura ósea, idénticas a las que suelen presentar las personas con síndrome de Down. De igual forma, el mismo autor señala que en el pasado existieron posibles representaciones esculturales de esta alteración, tal es el caso de las figurillas de barro y de las colosales cabezas realizadas en piedra, pertenecientes a la cultura olmeca, que datan de hace aproximadamente 3,000 años; sin embargo, no hay datos suficientes que apoyen esta hipótesis.

Las primeras ilustraciones de individuos con síndrome de Down, de que se tiene conocimiento, se encontraron en un altar que data del año 1505. Con base en las pinturas de la época, es probable que el síndrome de Down se haya identificado antes del siglo XVI. Pueschel cita a Zellweger, quien al referirse al intento por identificar niños con síndrome de Down en retablos antiguos, propone que el pintor del siglo XV Andrea Montegna, representó al Niño con rasgos que sugieren que es portador del síndrome, así lo muestra el cuadro “La Virgen y el Niño”.

A pesar de estas conjeturas, antes del siglo XIX no se publicaron informes documentados sobre esta entidad. En aquel tiempo eran pocas o nulas las investigaciones que se interesaban en los niños que presentaban problemas genéticos y con discapacidad intelectual. La alta prevalencia de infecciones y mal nutrición, opacaban a otras entidades patológicas (López, 2000).

Siguiendo a López, la primera descripción de un niño que presumiblemente tenía síndrome de Down, se adjudica a Esquirol en 1838. En una conferencia celebrada en 1846, Séguin describió a un paciente con rasgos sugestivos del síndrome, designando a este padecimiento como idiocia furfurácea o cretinismo. Scheerenberger relata que Duncan en 1866 describió textualmente el siguiente caso: “una niña de pequeña cabeza, redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y sólo sabía decir unas cuantas palabras”.

En el mismo año, el médico inglés John Langdon Down, siendo el director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, estudió a sus pacientes minuciosamente, midió todos los diámetros de sus cabezas, tomó fotografías y analizó todos los datos. Es así como publicó en *London Hospital Reports*, un artículo en el que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraban características físicas muy semejantes. En el reporte clínico titulado “Observaciones en un grupo étnico de idiotas”, describió las características faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentaban con el lenguaje oral, así como la asombrosa facilidad que tenían los pacientes para imitar las actitudes de los médicos, además de su gran sentido del humor (López, 2000).

Al igual que muchos otros investigadores contemporáneos de la mitad del siglo XIX, Down se vio influenciado por el libro de Charles Darwin “El origen de las especies”. De acuerdo con la teoría de Darwin, Down creyó que la entidad que hoy se conoce como síndrome de Down era un retroceso hacía un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Se impresionó por el aspecto oriental de los ojos y pensó que sus pacientes parecían mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia y que él consideraba como una raza primitiva y poco evolucionada, de ahí surge el término idiocia mongólica o mongolismo, clasificándola en diversos tipos de idiocia mongólica, tales como etíope, malayo e indioamericano. Asimismo, consideró en un principio que ciertas enfermedades en los padres podían originar este síndrome, y mencionó en reportes posteriores que la tuberculosis durante el embarazo podía romper la barrera de las razas y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales.

Por todo lo anteriormente expuesto, debe otorgarse a Down el crédito de describir magistralmente algunos de los rasgos característicos de esta entidad nosológica, con la que diferenciaba a estos niños de otros con discapacidad intelectual. Por lo tanto, la mayor contribución que aportó Down fue el reconocimiento de las características físicas y la descripción del síndrome de Down como una entidad diferente e independiente; aunque la clasificación étnica del síndrome de Down está actualmente descartada por la ciencia, no deja de reconocerse el progreso que significó, en su tiempo, el hecho de que él buscaba una explicación natural y no teológica para las anomalías congénitas (López, 2000).

Es así que durante casi un siglo se consideró al síndrome de Down como una forma de regresión en la evolución del hombre hacia un tipo filogenético más primitivo, o bien la representación de una interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución.

La primera comunicación médica sobre el síndrome de Down se presentó en un congreso efectuado en Edimburgo en 1876. En ella, Fraser y Mitchell hicieron mención sobre la vida corta de los portadores del síndrome, la marcada tendencia a presentar braquicefalia y la influencia del orden de nacimiento, ya que los niños con síndrome de Down eran los últimos hijos en nacer. Mitchell denominó a esta entidad como idiocia calmuca. Como lo describe Armendares, en 1909 Shuttleworth realizó un estudio etiológico de 350 casos, en el cual hizo énfasis sobre la edad materna durante la gestación como factor de riesgo para que se manifestara el síndrome de Down, así como en el hecho de que en familias numerosas, los portadores del síndrome eran con frecuencia los hijos de madres en la proximidad del climaterio, lo cual obedecía a una disminución de la capacidad reproductora. La expresión utilizada por Shuttleworth para describir el síndrome de Down fue la de “niño no terminado o incompleto”.

No es sino hasta 1932 cuando Waardenburg sugirió que la causa probable residía en un reparto anormal de los cromosomas. Esta anomalía no pudo ser demostrada sino hasta 1956 cuando Tjio y Levan establecieron que el número de cromosomas que se encuentra en el ser humano, en condiciones normales, es de 46. En 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con síndrome de Down tenían 47 cromosomas en lugar de 46. Esto se determinó mediante el análisis del cariotipo de niños con el síndrome en fibroblastos humanos cultivados y se estableció así el origen genético.

Poco tiempo después se identificó que el cromosoma adicional, pequeño y acrocéntrico, correspondía al par 21, ubicado en el grupo G, según la clasificación del cariotipo humano de Denver (López, 2000).

A mediados de la década de los cincuenta fue posible el diagnóstico prenatal, entre las 14 y 17 semanas de gestación, mediante la técnica de amniocentesis.

En 1960, Polani y colaboradores reportaron la translocación como un tipo de anomalía cromosómica del síndrome de Down. Por otra parte, Clarke y colaboradores en 1961, observaron el tipo conocido como mosaicismo en un grupo cromosómico G extra o adicional.

En 1961, un grupo de científicos entre los cuales se encontraba un familiar de Langdon Down, decidió cambiar los términos de mongol, mongólico y mongolismo por el de síndrome de Down, ya que los vocablos utilizados en tal forma eran molestos, ofensivos y peyorativos debido a la implicación racial y la connotación étnica. Además, el uso de esta terminología podía comprometer la posibilidad de aceptación social de estos niños. Otra designación para este síndrome fue propuesta por Lejeune quién recomendó el de síndrome de trisomía 21. La última fue realizada por Yunis y Hoock, como síndrome de Trisomía G-1 (López, 2000).

I.2.4. Diagnóstico prenatal y posnatal

Los agentes de salud se pueden enfrentar en el momento del nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down, a dos situaciones diferentes: una, aquella en la que a este nuevo ser, ya se le han realizado los estudios prenatales correspondientes y se conoce el diagnóstico; y la segunda, en la que hay sospecha diagnóstica al realizarle el examen físico.

Al momento de nacer se puede sospechar la presencia de la trisomía 21 por la hipotonía muscular, la debilidad o ausencia de reflejos arcaicos y signos de estar ante un niño con cardiopatía congénita. Además el fenotipo del sujeto con síndrome de Down al

nacer posee características particulares que hacen que se pueda sospechar el diagnóstico, las que se deben a la activación e interacción de los distintos genes del cromosoma 21 entre ellos y con el resto del genoma. Para confirmar el diagnóstico se le realiza un análisis cromosómico al bebé llamado cariotipo (Moreno, 2012).

Siguiendo a Moreno, los profesionales médicos deben tener claro que los padres, durante nueve meses, en aquellos casos en los que no hay diagnóstico prenatal, soñaron un hijo o hija con determinadas características físicas e intelectuales, con un futuro determinado y que en el momento del nacimiento se derrumban, pudiendo producir, en ambos padres diferentes reacciones. Por lo que es de suma importancia la forma en que se transmita la noticia y la calidad y el trato con que se realice.

I.2.5. Factores de riesgo

- Madres con 35 años de edad o mayores: La incidencia de anomalías cromosómicas aumenta con la edad de la madre. El riesgo de tener una descendencia con una de estas anomalías se dobla aproximadamente cada 2,5 años cuando la edad de la mujer alcanza los 35 años. A esta edad el riesgo de que una mujer embarazada conciba un feto con anomalía cromosómica es aproximadamente de 1 por cada 200 a 300 niños nacidos vivos (Canal Down 21, 2005).
- Padres con 50 años de edad o mayores: Se ha descubierto un ligero efecto derivado de la edad del padre, pero ésta es menor que el de la edad materna. Si el padre tiene 50 años o más, el riesgo de tener un hijo con síndrome de Down puede ser un poco superior.
- Nacimiento anterior de un hijo con síndrome de Down o cualquier otra anomalía cromosómica: Muchos estudios han demostrado que si una pareja tiene un hijo con síndrome de Down u otra anomalía cromosómica, el riesgo de que el hecho se repita es de alrededor del 1% (Canal Down 21, 2005).

- Translocación equilibrada de cromosomas en uno de los padres: Por ejemplo, si un cromosoma 21 se encuentra pegado al 14, hay una probabilidad del 50% de que éste progenitor transfiera esta translocación 14/21 a su descendencia. Por tanto, éste progenitor tiene un riesgo mayor de tener más de un hijo con síndrome de Down. Éste incremento de riesgo que va asociado con la translocación equilibrada de cromosomas depende del tipo de translocación, a qué cromosomas afecta, y si el portador es el padre o la madre. Generalmente, el riesgo de que un portador de translocación tenga un hijo con síndrome de Down oscila entre el 2 y el 100%. Por ejemplo, si un progenitor tiene una translocación 21/21 y el embarazo continúa hasta el final, la probabilidad de que el hijo tenga síndrome de Down es del 100%. Si la translocación en la madre es 14/21, la probabilidad es del 8-10%. Si el portador de esta translocación es el padre, el riesgo es algo menor.

- Padres con alteraciones cromosómicas: Aunque la mayoría de las personas que tienen una anomalía cromosómica de importancia no tendrán probablemente hijos, algunos pueden tenerlos. Por ejemplo, si uno de los padres tiene un síndrome de Down por mosaicismo con porcentaje bajo (es decir, sólo un pequeño porcentaje de sus células tienen un cromosoma 21 extra y la persona es por lo demás "normal"), tendrá un mayor riesgo de concebir un hijo con síndrome de Down. Si una persona con síndrome de Down tiene capacidad reproductora, la probabilidad en cada embarazo de que el hijo tenga síndrome de Down es del 50% (Canal Down 21, 2005).

I.2.6. Pruebas diagnósticas prenatales

El diagnóstico prenatal para detectar embarazos de sujetos con síndrome de Down se basa actualmente en dos tipos de pruebas diagnósticas. Las pruebas de presunción o sospecha, de naturaleza no invasiva, ya que no se actúa directamente sobre los órganos femeninos relacionados con el embarazo y no ofrecen riesgo de aborto. Y las pruebas de confirmación, de naturaleza invasiva, mediante las cuales se obtienen células fetales con las que se realiza posteriormente el cariotipo; ésta técnica va asociada a un pequeño aumento en el riesgo de aborto (Canal Down 21, 2005).

I.2.6.1. Pruebas de presunción o sospecha

Las pruebas de presunción o sospecha consisten en dos tipos de pruebas: El análisis bioquímico de un conjunto de sustancias (proteínas y hormonas) que se encuentran en la sangre de la madre y el análisis ecográfico o ultrasonográfico del feto, que detecta imágenes indicadoras de que puede tener síndrome de Down. Ninguna de estas pruebas de presunción tiene un valor diagnóstico definitivo. En la actualidad las pruebas son de dos tipos:

Pruebas realizables durante el primer trimestre de embarazo:

- Medición de la translucencia nuchal del feto mediante ecografía: Se conoce como translucencia nuchal al máximo grosor de la zona anecogénica subcutánea ubicada entre la piel y las partes blandas que recubren la espina cervical del feto. El aumento del grosor de esta región es un marcador de trisomía 21 (Donoso, 1999). Es importante la edad gestacional en la que se realiza la ecografía, ya que la edad que ofrece datos más garantizables se encuentra entre la 11^a y la 13^a semana de embarazo.
- Análisis bioquímico de los siguientes marcadores en la sangre de la madre: Proteína A del plasma sanguíneo asociada al embarazo (PAPP-A) y la subunidad beta libre de la gonadotropina coriónica humana (fβhCG).

Pruebas realizables durante el segundo trimestre de embarazo:

- Análisis bioquímico de los siguientes marcadores en la sangre de la madre: Alfa-fetoproteína, Gonadotropina coriónica humana total, Estriol no conjugado e Inhibina A.
- Estudio ecográfico de diversos signos que no son la translucencia nuchal. Por ejemplo: hueso de la nariz, malformaciones de órganos (corazón, tubo digestivo), calcificaciones hepáticas, tamaño de huesos largos, etc.

El resultado de este “rastreo” es un coeficiente de riesgo, una posibilidad sobre X de que el feto tenga síndrome de Down. Se considera que un riesgo es alto cuando éste es superior a 1/250 en el primer trimestre y superior a 1/270 en el segundo. El índice de falsos positivos suele ser del 5% (Canal Down 21, 2005).

I.2.6.2. Pruebas invasivas

Su objetivo es obtener células fetales en las que se puede detectar la presencia de la trisomía del cromosoma 21, sea total o parcial (translocación). La obtención de las células se realiza mediante las siguientes técnicas:

- Amniocentesis:

Mediante la amniocentesis, cuya utilización se generalizó en la década de los setenta, los profesionales consiguen diagnosticar la mayoría de los fetos que presentan alteraciones cromosómicas, incluido el síndrome de Down. Se realiza ésta técnica generalmente en las semanas 14 a 17 del embarazo, aunque también se puede ejecutar antes o después de esta fecha. Antes de realizarla, se identifican y localizan la placenta y la cavidad amniótica mediante ecografía, y se administra un anestésico local. Después, y bajo control directo ecográfico, se inserta una aguja en el vientre a través de la pared abdominal y se aspira el líquido amniótico que drena por la aguja. Posteriormente, se centrifuga este líquido y las células fetales que se obtienen se dejan crecer en cultivo para hacer después el análisis cromosómico. La amniocentesis comporta algunos riesgos inherentes a la técnica, como son el aborto, una lesión al feto o infección en la madre.

Una vez obtenidas las células, se analiza en ellas si existe un tercer cromosoma 21. Para ello se pueden seguir tres métodos: El cariotipo, Hibridación in situ por fluorescencia (FISH) y QF-PCR.

- Biopsia de las vellosidades coriónicas:

La prueba consiste en la obtención de una pieza de tejido placentario por vía vaginal o a través del abdomen, generalmente entre la 8ª y la 11ª semana de gestación. Después se usan las células obtenidas del tejido placentario para su análisis cromosómico. Las ventajas que reporta este procedimiento sobre la amniocentesis son dos: puede realizarse mucho antes en el embarazo, y se realiza el estudio cromosómico de forma inmediata, obteniéndose los resultados más rápidamente. Hasta ahora, los estudios han demostrado que el riesgo es ligero pero no significativamente mayor que el de la amniocentesis.

- Cordocentesis

Es un método excepcional que consiste en la punción del cordón umbilical a través de la pared del vientre de la madre para obtener sangre fetal directa. Su riesgo de pérdida fetal es mayor que los anteriores métodos (3%) (Canal Down 21, 2005).

I.2.7. Tipos de Síndrome de Down

Flórez y Ruiz (2006), respecto a los tipos de síndrome de Down, señalan que existen tres diferentes:

I.2.7.1. Trisomía simple

Aproximadamente, el 95 % de los casos con síndrome de Down presenta trisomía simple del par 21; esto significa que todas las células del organismo poseen las 3 copias completas del cromosoma 21. Suele deberse al proceso de no disyunción (no separación) de los cromosomas homólogos en las células germinales (el óvulo con mayor frecuencia que el espermatozoide) en el momento de la meiosis 1 o meiosis 11. En mujeres de menos de 30 años, el riesgo de volver a tener un hijo con síndrome de Down es del 0,5 %; en las mayores de 30 años, el riesgo viene a ser el que corresponde al grupo de edad. (p. 50)

I.2.7.2. Translocación

En alrededor del 3,5 % de los casos con síndrome de Down se debe a la presencia de una translocación no equilibrada, generalmente entre los cromosomas 14 y 21. El óvulo o el espermatozoide aporta un cromosoma 21 completo más el trozo adherido a otro cromosoma, y la célula germinal de la pareja aporta un cromosoma 21. En la concepción el resultado final será la presencia de dos cromosomas 21 más una tercera porción del 21. Es muy frecuente que el fenotipo de la persona con síndrome de Down por translocación tenga características similares a las de la trisomía simple porque el trozo translocado suele corresponder a la porción más distal del cromosoma en donde se

acumulan los genes que más contribuyen al fenotipo propio del síndrome de Down (región 21q22.2- q22.3). Cuando el cariotipo revela la presencia de translocación es preciso practicar cariotipos a los padres para conocer cuál de ellos es el portador de la translocación. Si lo es la madre, el riesgo de tener otro hijo con síndrome de Down es del 12 %; si lo es el padre, el riesgo es del 1,2 %. (p. 50)

I.2.7.3. Mosaicismo

Aparece en el 1-2 % de los casos con síndrome de Down. El individuo presenta dos líneas celulares en su organismo, una con trisomía 21 completa y la otra normal; suele deberse a una no disyunción durante las primeras divisiones celulares post-concepción. La proporción en que estas dos líneas se presentan varía mucho de un individuo a otro. Cuanto mayor sea la proporción de la línea normal, mayor será la probabilidad de que el individuo presente menos rasgos propios del síndrome de Down, de que la discapacidad intelectual sea más leve, y de que tenga menos complicaciones médicas. (pp. 50-51)

I.2.8. Problemas de salud

En relación con la salud física y psíquica de las personas con síndrome de Down, en su mayor parte, gozan de buena salud hasta el extremo de que su esperanza de vida se ha situado cerca de los 60 años como media. Al mismo tiempo, debemos considerar que la trisomía 21 acarrea algunos problemas de salud que unas veces son leves, fácilmente previsibles y corregibles, y otras veces son graves (Florez y Ruiz, 2006).

En una visión global y longitudinal, la persona con síndrome de Down presenta las siguientes características:

- Un conjunto de rasgos y signos detectables en el recién nacido.
- Lentitud y reducción del crecimiento corporal, incluido el cefálico. Consiguientemente, la talla alcanzada es más pequeña y suelen presentar microcefalia.

- Lentitud del desarrollo motor y del desarrollo cognitivo. La variabilidad individual es enorme. Lentitud no significa que no progrese, de modo que aunque el cociente intelectual disminuya con la edad, la capacidad cognitiva y las habilidades progresan de modo que la mayoría de las personas pueden llegar a experimentar con satisfacción sus capacidades cognitivas y adaptativas en el medio ordinario.

- Problemas de inmunidad. Eso explica la frecuencia con que se presentan infecciones recurrentes (por ejemplo, rinitis crónica, otitis media serosa, neumonías, periodontitis). Otras veces puede aparecer algún cuadro autoinmune (por ejemplo, disfunción tiroidea, enfermedad celíaca), o alguna enfermedad maligna (por ejemplo, leucemia infantil que aunque es rara en términos absolutos, inferior al 1 %, es más frecuente que en el resto de la población) (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.9. Cardiopatías congénitas

En este síndrome, los defectos cardíacos son frecuentes, llegando a afectar entre el 35-60% de los pacientes. La anomalía más común es el canal atrioventricular completo, que es casi exclusivo de estos pacientes, que representan hasta el 80% de todos los casos diagnosticados. Otras anomalías que pueden presentarse son comunicación interauricular (CIA), comunicación interventricular (CIV), persistencia del conducto arterioso (PDA) y la tetralogía de Fallot (TF). El no reconocimiento de estos defectos precozmente puede tener serias consecuencias. El estudio cardiológico, incluyendo ecocardiografía, al nacimiento permite un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado (Moreno, 2012).

I.2.10. Características físicas

Rossi (2006) sugiere que algunas de las características físicas que pueden presentarse en sujetos con síndrome de Down son las siguientes:

- Labios: en el nacimiento y durante la infancia es imperceptible la diferencia con los normales; en esta época los cambios son secundarios: los labios se ponen secos y con fisuras, por tener mucho tiempo la boca abierta, ya que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar; durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que sólo presentan los varones.

- Cavidad bucal: se ha dicho que ésta es pequeña; en recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande. Se observa que el paladar tiene forma ojival en un sesenta por ciento. Como caso excepcional, en los niños con síndrome de Down, se encuentra el paladar y el labio hendido.

- Lengua: la forma de la lengua es redondeada o roma en la punta. Presenta dos anomalías: fisura e hipertrofia muscular; la primera se presenta desde los seis meses y la segunda alrededor de los cuatro años. En cuanto al tamaño, presenta macroglosia a la pequeñez de la cavidad bucal.

- Dientes: la dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses; se completa hasta los tres o cuatro años. A veces aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos. Presentan paradentosis que causa pérdida de algunos dientes destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental, debiéndose muchas veces a una higiene bucal deficiente. La maloclusión de los dientes superiores sobre los inferiores se manifiesta en un alto porcentaje, en virtud de que los niños con síndrome de Down presentan prognatismo, o sea, proyección notable de la mandíbula.

- Voz: la mayoría presenta voz gutural y grave. La fonación es habitualmente áspera, profunda y amelódica, las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspero por falta de contacto uniforme con los bordes libres de ambas cuerdas vocales: las cavidades de resonancia destendidas y configuradas con poco tono muscular, apagan el sonido

haciéndolo profundo y sombrío. Por la conjugación de los factores hipotónicos de cuerdas vocales y de cavidades de resonancia se obtiene con dificultad la armonía melódica en la emisión vocal. A estos factores hay que agregar la deficiente energía de contracción entre el velo del paladar y la pared posterior de la faringe, lo que agrega una cierta hipernasalidad en la voz, que algunas veces se ve compensada por la hipertrofia de cornetes nasales que frecuentemente se encuentra presente.

- Nariz: una de sus características es el puente nasal aplanado ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. Por lo general la nariz es pequeña.

- Ojos: una de las características más prominentes es la fisura palpebral. En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquiscas llamadas manchas de Brushfield, que se localizan en un anillo concéntrico a la pupila. Se observa hipoplasia en la tercera parte externa en el 95% de los pacientes. La frecuencia con que aparecen opacidades es bastante alta. Se encuentran en forma de Y griega o escamas. El estrabismo es frecuente. Las causas de mayor frecuencia son la miopía avanzada y las opacidades.

- Oídos: el pabellón auricular es generalmente pequeño; igualmente pasa con el doblez del antélix, que es grueso y grande. La implantación es baja. También se ha encontrado, en estudios médicos realizados en México en 1973 por el doctor Tomás I. Azuara, que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica.

- Cuello: el cuello tiende a ser corto y ancho. El crecimiento del pelo empieza muy abajo.

- Extremidades: son cortas y las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas. Sus dedos son reducidos, en el 60% de los casos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño y de implantación baja. Sus manos son planas y blandas. Las líneas de la mano tienen varios aspectos anormales. La llamada línea del corazón es transversal y le llaman línea simiesca.

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro. Frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

- Piel: es inmadura al nacer, fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; se infecta fácilmente. Con el tiempo se observa fotosensibilidad intensa y eritema exagerado en las superficies expuestas al sol. El aspecto general de la piel es más pálido. La piel tiende a un envejecimiento prematuro, sobre todo a nivel de las zonas expuestas a las radiaciones solares. Existe engrosamiento de la piel en las rodillas y en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies. Las infecciones cutáneas son muy frecuentes, debido a una higiene defectuosa.

- Cabello: generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento, se torna seco, apareciendo la calvicie.

- Tronco: el pecho parece ser redondo. Generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta. A veces sólo tiene once pares de costillas.

- Genitales: los caracteres de los órganos genitales en los hombres con síndrome de Down, se tipifican por tener el pene pequeño en su mayoría, así como también, de cada cien casos sólo a cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se ven normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo. El vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él. Cuando adultos tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. En un alto grado de pacientes, la libido se encuentra disminuida. En las mujeres éstos caracteres aparecen tardíamente. La menarquía se presenta posterior al periodo normal a diferencia de la menopausia que es a temprana edad y, en todo éste periodo, la menstruación es un tanto irregular. El vello púbico es lacio y escaso, destacando el clítoris por su tamaño. (pp. 44-46)

I.2.11. Características psicológicas

Respecto a su personalidad, en la bibliografía científica y de divulgación sobre síndrome de Down se recogen calificativos que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos sobre estas personas. Se los califica, por ejemplo, de obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables. Se dice que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisos. Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento, pudiendo ocasionar posibles generalizaciones perjudiciales. Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las personas con síndrome de Down se encuentra una rica variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general (Florez y Ruiz, 2006).

Tal como dicen Florez y Ruiz (2006), existen formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con síndrome de Down y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. Aunque podemos calificar como características de personalidad a las enumeradas a continuación, entendiendo éstas como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales, no han de ser consideradas como inmutables. Algunas de estas peculiaridades son:

- Escasa iniciativa: Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración.
- Menor capacidad para inhibirse: Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe de proporcionar control externo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio: Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca

falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente: Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen una menor capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

- Constancia, tenacidad, puntualidad: De adultos, una vez que se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.12. Motricidad

Es frecuente entre los niños con síndrome de Down la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos que afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y en muchos casos mala coordinación.

Es aconsejable tener en cuenta estos aspectos para mejorarlos con un entrenamiento físico adecuado. Es muy importante que a los recién nacidos le realicen fisioterapia en los programas de atención temprana. También la práctica de deportes les proporciona la forma física y la resistencia que precisan para realizar adecuadamente sus labores cotidianas y les ayuda a mejorar su estado de salud y a controlar su tendencia al sobrepeso. Respecto a este último aspecto, precisan una ingesta calórica menor que otros niños de su mismo peso y estatura, debido a la disminución de su metabolismo basal (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.13. Atención

En el síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención (Flórez, 1999). Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de autoinhibición (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.14. Percepción

Numerosos autores confirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que ya ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.15. Memoria

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas

secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva.

Su mayor limitación respecto a la memoria estriba en que no saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.16. Lenguaje

En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras (Miller et al., 2001).

Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como "no sé", "no me acuerdo", etc.

La labor del entorno familiar en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental (Gracia, 2002). En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.17. Sociabilidad

Aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con síndrome de Down muy "cariñosas", lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontáneo es bajo. Sin embargo en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables. Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con síndrome de Down pueden incorporarse sin ninguna dificultad a los centros de integración escolar y se benefician y benefician a sus compañeros al entrar en ellos. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos, utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma (Florez y Ruiz, 2006).

Siguiendo a Florez y Ruiz, en los niños suele darse una gran dependencia de los adultos, algo que se manifiesta tanto en el colegio como en el hogar. Además prefieren habitualmente jugar con niños de menor edad, conducta que suele ser una constante entre personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración, en muy diversos entornos, debido a las condiciones ambientales o a sus propias carencias. A veces están solos porque así lo eligen, ya que les cuesta seguir la enorme cantidad de estímulos que presenta el entorno y porque los demás se van cansando de animarles y de favorecer su

participación. En clase, en ocasiones, muchos cambios de situación o de actividad los realizan por imitación de otros niños y no por auténtica comprensión o interiorización de lo propuesto por el profesor.

La integración social plena de las personas con síndrome de Down se ha de entender como un proceso de doble dirección: preparando al discapacitado para su acceso a la sociedad y concientizando a la sociedad de la necesidad de acoger a todo tipo de personas, aceptando sus diferencias (Florez y Ruiz, 2006).

Su comportamiento social en general suele ser apropiado en la mayor parte de los entornos si se han establecido claramente las normas de actuación. En casos aislados, existe la posibilidad de agresión u otras formas de llamar la atención si no se le proporcionan otros medios de interacción social más apropiados. Se ha observado, que a medida que mejoran sus competencias lingüísticas, suelen reducirse sus comportamientos disfuncionales y que al ir alcanzando un adecuado nivel lector y aficionarse a la lectura, disminuyen las conductas autoestimulantes y estereotipadas. El control conductual externo, que a través de la práctica se irá interiorizando, y la participación en todo tipo de actividades sociales en el entorno real de la persona con síndrome de Down, son algunas actuaciones recomendables. La familia tiene una responsabilidad ineludible, con mucho que aportar en este terreno.

En el ámbito social lo más importante es la normalización, es decir, un trato semejante a los demás, en derechos y exigencias. Tanto la protección excesiva como la dejadez y el abandono son actuaciones negativas para ellos. Es fundamental el establecimiento de normas claras, de forma que sepan en todo momento lo que deben y no deben hacer. Los límites sociales bien definidos les proporcionan tranquilidad, seguridad y confianza (Florez y Ruiz, 2006).

I.2.18. Aspectos Cognitivos

Florez y Ruiz (2006), respecto a los aspectos cognitivos de los sujetos con Síndrome de Down, sugieren que:

La afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental. (p. 61)

I.2.19. Inteligencia

El síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por la incomprendibilidad de su lenguaje (Florez y Ruiz, 2006).

Siguiendo a Florez y Ruiz, la mayoría de las personas con síndrome de Down alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismo) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante. En épocas anteriores se les consideraba con sujetos con deficiencia mental grave o profundo o, como mucho, "entrenables" pero "no educables". Esta calificación les llevó a ser ingresados en instituciones para enfermos mentales o deficientes graves. En el mejor de los casos eran "entrenados" en niveles elementales de autonomía, como el aseo, el vestido o la comida independiente. Salvo raras excepciones nadie les preparaba para tareas académicas. Afortunadamente, la labor de muchos padres y profesionales, han permitido demostrar lo que son capaces de hacer. En la actualidad un alto porcentaje de niños con síndrome

de Down puede llegar a leer de forma comprensiva si se utilizan programas educativos adecuados, y alcanzar niveles de formación más elevados.

La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. Por otro lado, en los tests estandarizados para medir la inteligencia obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales, dadas las dificultades que tienen en el ámbito lingüístico.

Conviene destacar el aumento en más de 20 puntos de la media del CI de las personas con síndrome de Down producido en los últimos 25 años, que es posiblemente uno de los mayores logros educativos alcanzados en el último tramo del siglo pasado, equiparable a la mejora de su esperanza de vida en 20 años, en el mismo período de tiempo. Estos datos han mostrado cómo el progreso en las condiciones sanitarias unido a una intervención educativa apropiada han originado resultados inimaginables hace unos años (Florez y Ruiz, 2006).

I.3. Retraso mental

I.3.1. Retraso mental en el síndrome de Down

La Asociación para el Síndrome de Down de Madrid (1994), señala que:

La correcta construcción del cerebro a lo largo del desarrollo embrionario y fetal requiere la normalidad de los factores genéticos y la normalidad del medio ambiente de la neurona.

Los factores genéticos controlan la identidad de las neuronas, de las sinapsis y de las rutas axonales y regulan, por tanto, el establecimiento

de las áreas citoarquitectónicas de la corteza cerebral. Es decir, la especificación anatómica y funcional de la corteza cerebral depende, por una parte, de la normalidad de los factores genéticos y, de otra, de la normalidad del medio ambiente celular. En los niños con Síndrome de Down la alteración genética y cromosómica explica las anomalías en el cerebro y en la corteza cerebral y en consecuencia el retraso mental característico del síndrome. (p. 50)

Por lo tanto los sujetos con síndrome de Down presentan un retraso intelectual consecutivo a las alteraciones funcionales y estructurales del cerebro, de tal forma que este síndrome constituye la primera causa de retraso mental. Se calcula que aproximadamente el 22% de todos los casos de retraso mental se deben a cromosomopatías y el síndrome de Down representa a su vez el 14,5% (Schreppers-Tijdink, 1988 citado en Asociación para el Síndrome de Down de Madrid, 1994).

I.3.2. Definición

Al comienzo, para referirse a lo que hoy en día llamamos retraso mental, Kraepelin estableció el término oligofrenia, y ha sido el más utilizado para nombrar a este cuadro. Procede del griego: oligos, poco, y frenein, mente. En las últimas décadas del siglo XX, se fue imponiendo en la literatura mundial la expresión retraso mental. Las clasificaciones internacionales de enfermedades de la OMS (CIE 9 y CIE 10), como también las de la American Psychiatric Association (DSM III, III-R y IV) han adoptado esta nomenclatura.

El retraso mental constituye un grupo de alteraciones psíquicas determinadas por un desarrollo intelectual insuficiente, de origen congénito o en períodos precoces de la vida.

Una vez que se realiza el diagnóstico, se subclasifica a los pacientes en cuatro niveles, basados en el CI (leve, moderado, grave y severo o profundo). La American

Association On Mental Retardation, además de los 3 criterios básicos para el diagnóstico, sostiene que el Retraso Mental es producto de la interrelación entre la capacidad del individuo, el medio ambiente, (su estructura, sus expectativas) y el funcionamiento que tiene en los diversos ámbitos (Bastos, 2006).

La American Psychiatric Association (1995, 39) define el Retraso Mental como “trastorno se caracteriza por una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio (un CI de aproximadamente 70 o inferior), con una edad de inicio anterior a los 18 años y déficit o insuficiencias concurrentes en la actividad adaptativa...”

I.3.3. Características diagnósticas

La característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central (American Psychiatric Association, 1995)

La capacidad intelectual general se define por el coeficiente de inteligencia (CI o equivalente de CI) obtenido por evaluación mediante uno o más tests de inteligencia normalizados, administrados individualmente. Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio se define como un CI situado alrededor de 70 o por debajo de 70 (aproximadamente 2 desviaciones típicas por debajo de la media) (American Psychiatric Association, 1995).

Las personas con retraso mental suelen presentar incapacidades adaptativas más que un CI bajo. La capacidad adaptativa se refiere a cómo afrontan los sujetos efectivamente las exigencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperables de alguien situado en su grupo de edad, origen sociocultural, y ubicación comunitaria particulares. La capacidad adaptativa puede estar influida por distintos factores, entre los que se incluyen características escolares, motivacionales y de la personalidad, oportunidades sociales y laborales, así como los trastornos mentales y las enfermedades médicas que pueden coexistir con el retraso mental (American Psychiatric Association, 1995)

I.3.4. Gravedad del Retraso Mental

La American Psychiatric Association (1995) sostiene que:

Pueden especificarse cuatro grados de intensidad, de acuerdo con el nivel de insuficiencia intelectual: leve (o ligero), moderado, grave (o severo), y profundo.

I.3.4.1. Retraso mental leve

Comprende un CI entre 50-55 y aproximadamente 70.

El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como «educable». Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85%) de las personas afectadas por el trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero

pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados. (pp. 42-43)

I.3.4.1. Retraso mental moderado

Comprende un CI entre 35-40 y 50-55.

El retraso mental moderado equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de «adiestrable». No debería utilizarse este término anticuado, porque implica erróneamente que las personas con retraso mental moderado no pueden beneficiarse de programas pedagógicos. Este grupo constituye alrededor del 10% de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros. Alcanzada la etapa adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión. (p. 43)

I.3.4.3. Retraso mental grave

Comprende un CI entre 20-25 y 35-40

El grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4% de los individuos con retraso mental. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en

habilidades elementales de cuidado personal. Se benefician sólo limitadamente de la enseñanza de materias preacadémicas como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la «supervivencia». En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia. (p. 43)

I.3.4.4. Retraso mental profundo

Comprende un CI inferior a 20 o 25.

El grupo afecto de retraso mental profundo incluye aproximadamente el 1-2 % de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Durante los primeros años de la niñez desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados. (pp. 43-44)

I.3.4.5. Retraso mental de gravedad no especificada

El diagnóstico de retraso mental, de gravedad no especificada, debe utilizarse cuando exista una clara presunción de retraso mental, pero la persona en cuestión no puede ser evaluada satisfactoriamente mediante los tests de inteligencia usuales. Éste puede ser el caso de ciertos niños, adolescentes o adultos con excesivas insuficiencias o falta de cooperación, lo que impide que sean evaluados. También puede ocurrir en el caso de niños que clínicamente son considerados intelectualmente por debajo del promedio, pero en quienes los tests

disponibles (p. ej., las Bayley Scales of Infant Development, Cattell Infant Intelligence Scales y otras) no proporcionan valores de CI. En general, cuanto menor es la edad, tanto más difícil es evaluar la presencia de retraso mental excepto en los sujetos con afectación profunda. (p. 44)

Capítulo II:

Familia y discapacidad

II.1. Concepto de familia

No hay un único concepto de familia. Los modelos de familia han ido cambiando a través del tiempo, y las familias actuales pueden ser muy diversas.

Nuñez (2012, 20) sostuvo que “familia viene del latín *famulus*, que significa sirviente, esclavo. El significado etimológico de familia es “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor””.

Urbano y Yuni (2008), respecto a la familia señalan que:

La familia, en tanto realidad social e histórica, es desde hace varios milenios, una de las formas de organización básica de las sociedades. No obstante, el análisis cultural e histórico muestra que existen y han existido diferentes tipos de configuraciones familiares. Esta diversidad expresa modos distintos de establecer vínculos legales, religiosos, alianzas políticas y económicas, de distribuir responsabilidades y de asignar tareas. Paola Di Cori (1993) plantea que “la familia se funda sobre la necesidad biológica que está, al mismo tiempo, sujeta a compromisos de orden social. Realiza, por lo tanto, un compromiso entre la naturaleza y la cultura; contribuyendo a tejer una trama de afinidad que constituye la armadura de la sociedad, sin la cual ningún sistema societal podría sobrevivir”.

En torno a la familia se han desarrollado diferentes tipos de relaciones sociales y categorías culturales: el matrimonio, la herencia, la filiación, el parentesco, la división social y sexual del trabajo, entre otras. Los antecedentes históricos registran la presencia de la institución familiar desde hace unos 6000 años. (p. 17)

Desde el psicoanálisis siempre se ha considerado de suma importancia la función de la familia.

Freud con la “La novela familiar de los neuróticos” y “Tótem y Tabú”, construye una noción de familia dándole un carácter mítico, y articula el inconsciente al parentesco a través del complejo de Edipo. Más adelante Lacan plantea en “La familia” que la forma actual de la familia es el resultado de una transformación profunda, reducción de su extensión y contracción de su forma, lo que no quiere decir simplificación, sino que se ha vuelto más compleja en su estructura (Pantano, Nuñez y Arenaza, 2012).

Familia podría concebirse como una organización abierta y compleja, multidimensional y fluctuante, entramada en la red sujeto-vínculo-cultura (Pantano, Nuñez y Arenaza, 2012).

II.2. Historia del modelo familiar

En cada época, sumadas a las expansiones sociales y económicas, los ideales y las formas de vida y convivencia han ido mutando, dando lugar a nuevas formas de familias.

Durante los últimos tres siglos se podría decir que el concepto de familia vigente era el de la "familia conyugal", apoyada dicha forma en la religión, que se ocupó de cernir y reducir el concepto de familia a una ecuación perfecta que establecía el pasaje del matrimonio a la pareja conyugal. Por la vía de la monogamia se garantizaba la herencia de los bienes a los hijos legítimos del matrimonio, y así la iglesia Cristiana aseguraba y garantizaba los cuidados, la educación y la regulación para la procreación. La unión matrimonial era la única vía de acceso aceptada para la procreación (Lijstinstens, 2006).

Siguiendo a Lijstinstens, en el siglo XIX existía una multiplicidad de sistemas familiares. El impacto de la revolución industrial, las migraciones del campo a la urbe y las nuevas sociedades burguesas del siglo veinte tuvieron efectos incuestionables en la

conformación de las nuevas formas de familia. Los obreros que convivían en espacios reducidos produjeron una fuerte red solidaria entre cada familia y con otros. La familia burguesa en donde la hija mujer ansiaba salir de su casa para formar otra familia, o las familias disgregadas por las migraciones hacia la ciudad o las familias rurales donde todos los matrimonios conviven bajo el mismo techo del progenitor, son ejemplos de estos cambios radicales en su conformación.

Así quedan constituidas dentro del espacio social, la familia donde podría ubicarse el discurso del amo que rige y ordena los distintos lugares. El padre tenía el lugar central y la función de garantizar un funcionamiento. El padre mismo se propone como significativo amo de la familia con respecto a la mujer e hijos. El amor al padre ordenaba y regulaba (Lijtinstens, 2006).

En la década de los sesenta de nuestro siglo se producen movimientos de rebeldía sobre los ideales imperantes y a partir de allí surgen nuevos modelos familiares, por ejemplo el de las fraternidades. Con esto se observa un movimiento: o abandonar a la familia como objeto (de estudio, de ideal, etc.) o por el contrario, entrar en un "familiarismo delirante" como lo señala Laurent, donde la familia debe existir a pesar de todo, como una forma extrema de poner en acto ideales estrechos.

En la actualidad, en esta nueva era del capitalismo, la familia se ha ido reduciendo, experimentando una contracción progresiva que implica un pasaje de la familia conyugal a la familia monoparental, cada vez más generalizada, con nuevas formas de lazos familiares que surgen ante la caída del imago paterna. La globalización como efecto social produce un impacto similar al acaecido en el siglo diecinueve con la sociedad industrial. Aparecen nuevas formas de uniones que conviven con las anteriores, que cuestionan o sacuden las condiciones de esa transmisión original: familias constituidas por parejas del mismo sexo, monoparentales, ampliadas, yuxtapuestas, etc. (Lijtinstens, 2006).

II.3. Funciones de los miembros de la familia

II.3.1. La función materna

La función materna es ejercida por aquel sujeto primordial que se ubica en la posición de ser soporte para el abastecimiento de la necesidad del infante. En la acción de proveer cuidado y nutrición, este Otro primordial introduce algo del orden vincular, que conecta la provisión de la necesidad al orden de la representación, de la significación y el sentido (Urbano y Yuni, 2008).

De acuerdo al planteo de Urbano y Yuni, a través del ejercicio de la función materna se hace efectivo el acto de criar al cachorro humano. El acto de crianza conjuga las acciones de abastecer, proteger, contactar y otorgar sentido. El ejercicio de la función materna constituye un acto total, en el que se instaura e inaugura la experiencia de aprendizaje vincular con otro primordial.

Al abastecer la necesidad de cachorro, quien cumple la función materna, la satisface o la frustra imprimiendo en este acto las huellas de su presencia. Estas huellas constituyen las inscripciones y las marcas que el sujeto guarda dentro de sí. Es decir, este será el anclaje en que se sujetan sus procesos de significación subjetiva. Es en la experiencia de satisfacción de la necesidad, a través del cual el Otro primordial se transforma en referente interno del infante en tanto semejante.

En el ejercicio de la función materna, este Otro primordial otorga sentido a la necesidad de su cachorro a partir del reconocimiento de su propia necesidad. Este otorgamiento de sentido de las necesidades de su cría humana, lo realiza a partir de sus propios significados; los cuales no sólo son significados individuales sino que están inscriptos en lo social, ya que constituyen formas sociales generales de interpretar la crianza de las nuevas generaciones (Urbano y Yuni, 2008).

Siguiendo a Urbano y Yuni, el Otro a través de su contacto le presenta a su cachorro humano el mundo; imprimiendo en éste códigos de significación que exceden

su capacidad de comprensión. Es a través de este contacto en donde se produce el proceso de complejización psíquica. Es en la relación con el Otro en donde el individuo humano de la necesidad (en la acción de satisfacerla) se transforma en sujeto de la representación, de las significaciones sociales. Es en la dialéctica entre necesidad/satisfacción y gratificación/placer en donde lo biológico es atravesado por lo social y, es en el seno de la relación vincular experiencial en donde emerge el psiquismo como interiorización de estas relaciones, como pensamiento, el lenguaje y las distintas formas de simbolización propias del ser sujeto. La función materna contribuye al despliegue y complejización del psiquismo incipiente del sujeto. El Otro primordial al acoger a su cría en un espacio que posee un sentido otorgado a partir de la elección motivada en su propio deseo, es quien asigna un significado a la manera de “código” a lo que cree necesita y le pasa a su bebé.

Quien ejerce la función materna es quien designa a través de su interpretación si su cachorro tiene hambre, frío, dolor; anticipándose a la capacidad de su cría para reconocer su significación. De este modo, la palabra materna derrama sobre el cachorro humano un enunciado portador y creador de sentido; vivificando y animando con su intención y deseo, el conjunto de sensaciones que adquieren sentido a su interpretación. La palabra materna se constituye, en un primer momento, en la condición necesaria que permite posteriormente al sujeto la construcción de sentido. Sin embargo, para que el sujeto pueda elaborar su propio enunciado, quien ejerce el maternaje debe abandonar la posición de anticiparse a la necesidad de su hijo y permitirle a éste que se enuncie a sí mismo. Para lo cual, lo propio del ejercicio de la función materna consiste en el trabajo de decodificar los códigos inscriptos en su hijo. Esto supone, por parte de la madre, la apertura para “escuchar” la demanda que emerge de la voz de este sujeto que emplea los códigos adquiridos de acuerdo a su propia significación y deseo (Urbano y Yuni, 2008).

II.3.2. La función paterna

La función paterna constituye la intromisión de un tercero que rompe la relación simbiótica y fusionante entre el Otro primordial (la madre) y el infante. Se garantiza así

que el ejercicio de la función materna permita la emergencia de la voz del sujeto que está constituyéndose en su individualidad y que, mediante sus demandas, emprende el camino hacia la independencia de sus necesidades y deseos en relación a la madre.

El padre en su función, es el representante de los “otros” y, por ende, es quien introduce el discurso del campo social que sujeta al infante a un contexto de filiación más amplio a través de la oferta de objetos sustitutivos que amplían lo ofertado por el discurso materno. La función paterna representa la ley, en tanto controla y prescribe los alcances del discurso materno a fin de que éste no abuse del “poder” que le otorga ser el Otro primordial. Es decir, la función del padre es interpelar al discurso materno a que se ubique en el marco de un discurso social más amplio (Urbano y Yuni, 2008).

En la estructura familiar imaginaria de nuestra cultura, el padre representa el que permite a la madre designar, en relación con el niño y en la escena de lo real, un referente que garantice que su discurso, sus exigencias, sus prohibiciones, no son arbitrarias y se justifican por su adecuación a un discurso cultural que le delega el derecho y el deber de transmitirlos. El ejercicio de la función paterna opera como organizador y estructurante del psiquismo del sujeto en constitución (Urbano y Yuni, 2008).

II.3.3. La función fraterna

La relación entre hermanos es una fuente importante de interacción social, sobre todo en los primeros años de vida, que resulta una preparación para la interacción social extrafamiliar. La relación fraterna es un recurso de socialización para todo niño. Constituye el modelo sobre el cual se edificarán las futuras relaciones con los pares y con la pareja.

El hecho de que sean parte de una misma generación determina que compartan los mismos intereses, experiencias y cultura. Este vínculo ofrece la posibilidad de vivir una experiencia de camaradería. Los hermanos sirven de modelos de identificación diferentes al de los padres por el hecho de pertenecer a la misma generación. Los

hermanos se informan, se corrigen, se retan, se aconsejan mutuamente en la medida en que comparten códigos generacionales. También entre los hermanos se establecen alianzas como representantes de una misma generación, con relación a la de los adultos (Nuñez, 2012).

II.4. La familia desde el psicoanálisis

En las Conferencias de Oscar Masotta sobre la familia, Di Ciaccia (1997, 44) señala que “se sitúa como campo, que hace referencia a lo simbólico, y el ser humano cuando llega al mundo nace en un campo determinado. Este campo es el que le atribuye un lugar, un papel y una función. En el campo del hombre no existe la familia natural, sólo existe la familia simbólica.

Lijtinstens (2006) dirá que:

La familia para el psicoanálisis es un espacio ocupado por una red de relaciones decidida a veces, por una determinación biológica, pero sublimadas en todos los casos por un vínculo social, por una relación de palabra. En la familia no hay nada natural, sino que se trata de una red de lazos voluntariamente decididos, donde se requiere un acto de voluntad, un consentimiento del sujeto para que una función, madre, padre, hijo, se sostenga y se transmita en tanto tal. Las funciones no son naturalmente ocupadas sino que deben ser adoptadas, por cada uno de los sujetos allí en juego. (párr. 4-5)

De allí la importancia de describir el vínculo que van a establecer madre y padre con su hijo con síndrome de Down, acercarse a conocer cómo van a adoptar cada uno su función, y en qué lugar van a ubicar al hijo.

Lijtinstens (2006) respecto a la familia también señala que:

Miller elucida conceptos diciendo que la familia como lugar del Otro, de la lengua, de la Ley, es un mito que da forma épica y discursiva a lo que opera a partir de la estructura, invenciones que dan cuenta de cómo el goce le ha sido prohibido, sacado, tramitado, y cómo ha sido sustituido por otro arreglo. Cuando un sujeto habla de su familia habla de las ficciones que rodearon su encuentro con el Goce, modos de gozar, de la pérdida de goce y de la sustitución de eso perdido por otro, en donde lo pulsional está en el centro. Se trata de la economía libidinal de la familia, la economía de goce de los lazos familiares, de cómo se ha tramitado el pasaje entre la satisfacción de las necesidades y el resto que surge cada vez de ese encuentro. (párr. 49-50)

Con respecto a la familia, Freud (1909 [1908])/1972) dirá en la “La novela familiar de los neuróticos” que para el niño pequeño, los padres son al comienzo la única autoridad y la fuente de toda creencia. Llegar a parecerse a ellos —al progenitor de igual sexo—, a ser grande como el padre y la madre: he ahí el deseo más intenso y más grávido en consecuencias de esos años infantiles. A medida que avanza en su desarrollo intelectual el niño no puede dejar de ir tomando noticia de las categorías a que sus padres pertenecen. Conoce a otros padres, los compara con los propios, lo cual le confiere un derecho a dudar del carácter único a ellos atribuido. Pequeños sucesos en la vida del niño, que le provocan un talante descontento, le dan ocasión para iniciar la crítica a sus padres. Por la psicología de las neurosis sabemos que en esto cooperan, entre otras, las más intensas mociones de una rivalidad sexual. El paño donde se cortan tales ocasiones es evidentemente el sentimiento de ser relegado. Ahora bien, aquí se muestra ya la influencia del sexo, pues el varoncito presenta inclinación a mociones hostiles mucho más hacia su padre que hacia su madre, y se inclina con mayor intensidad a emanciparse de aquel que de esta.

Rara vez recordado con conciencia, es el estadio siguiente en el desarrollo de esta enajenación respecto de los padres, estadio que se puede designar como novela familiar de los neuróticos. Es enteramente característica de la neurosis, una particular actividad fantaseadora, que se revela primero en los juegos infantiles y luego, más o menos desde la época de la prepubertad, se apodera del tema de las relaciones

familiares. Un ejemplo característico de esta particular actividad de la fantasía son los consabidos sueños diurnos, que se prolongan mucho más allá de la pubertad. Una observación exacta de ellos enseña que sirven al cumplimiento de deseos, a la rectificación de la vida, y conocen dos metas principales: la erótica y la de la ambición (tras la cual, empero, las más de las veces se esconde la erótica). Pues bien, hacia la edad que hemos mencionado la fantasía del niño se ocupa en la tarea de librarse de los menospreciados padres y sustituirlos por otros, en general unos de posición social más elevada. A este estadio se llega en una época en que el niño no tiene aún noticia de las condiciones sexuales del nacimiento. Luego viene a sumarse la noticia sobre las condiciones sexuales diversas de padre y madre; la novela familiar experimenta una curiosa limitación, a saber: se conforma con enaltecer al padre, no poniendo ya en duda la descendencia de la madre, considerada inmodificable (Freud, 1909 [1908]/1972).

Lijtinstens (2006) respecto a lo escrito por Freud, señala que:

Freud llamó a esto la "novela familiar del neurótico", es decir, cómo cada sujeto ha interpretado esa fórmula entre el padre y la madre y cómo -y a partir de qué traumatismo- escribe su propia historia en esa trama, qué posición subjetiva resulta de la significación de ese parentesco biológico. Porque es necesario que, así como hay una simbolización necesaria del sexo biológico, hay una simbolización necesaria del parentesco biológico. Un acto por el cual el sujeto elige: la "parentalización", como aquello resultante de la subjetivación, de la adopción de esos lazos, de la relación del sujeto al Otro, al objeto. (párr. 26)

La pareja parental, tome la forme que tome, determina una proporción que funda identificaciones. El padre y la madre representan para el sujeto la proporción de una relación que da forma a la familia como ese lugar donde se despliega y trasmite la palabra, el lugar de la cultura, del Otro (Lijtinstens, 2006).

II.5. La familia con un hijo con discapacidad

Buscaglia (1990, 81) sostuvo que “no se puede minimizar el rol de la familia, pues dentro de ese campo de prueba *seguro*, la persona discapacitada aprenderá primero y experimentará constantemente que, aun con grandes limitaciones, le está permitido ser ella misma”.

La noticia de la llegada de un hijo, supone que los futuros padres habiliten un espacio para este niño que va a llegar. En este espacio se van a proyectar deseos, ideales, temores, fantasías sobre este sujeto.

Vallejo (2011) sostuvo que:

El embarazo, por lo general, es vivido como un periodo de crisis. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación. (párr. 3)

Vallejo (2011) también dirá que:

Un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres. Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica de los padres desde entonces. Se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo. Un hijo que encaja en la dialéctica del deseo de cada padre, por lo cual podemos decir que esperan un hijo en particular. Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) discapacitado(a) se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. (párr. 4)

El autor se refiere a la respuesta que se genera en los padres al conocer la realidad, de que su hijo al que han bañado de significaciones y han idealizado por tanto tiempo, presenta una discapacidad.

Freud (1907/1989) en relación al fantasear sostiene que “deseos insatisfechos son las fuerzas pulsionales de las fantasías, y cada fantasía singular es un cumplimiento de deseo, una rectificación de la insatisfactoria realidad.” (p. 34)

Urbano y Yuni (2008) señalaron que:

Todo nacimiento pone en movimiento el ejercicio de posiciones funcionales que permiten el sostenimiento, la contención y la satisfacción de necesidades recíprocas de los integrantes del grupo familiar. La presencia de un hijo con discapacidad añade un plus a la prácticas de estas funcionalidades, que además de acomodarse a lo novedoso e inédito que significa poner en juego la función de crianza, “debe” enfrentarse a lo incierto y desconocido de sostener, cuidar y contener a un ser que presenta capacidades diferentes. (p. 77)

Por lo tanto el sistema familiar deberá adaptarse a la nueva realidad de que su hijo presenta síndrome de Down, ya que es un niño que va a requerir de cuidados especiales.

Urbano y Yuni (2008) dirán que:

En el caso de la discapacidad de un hijo, ésta rompe con las anticipaciones realizadas acerca de los atributos deseados y deseables para este ser. Se cae la ilusión de aquello construido en lo por-venir y tras el desmoronamiento del ideal construido desde la fantasía, la realidad va imponiendo sus propias reglas. (p. 85)

Urbano y Yuni (2008, 79) también sostuvieron que “en cualquier momento en el que aparezca el diagnóstico en el niño, éste tendrá un impacto sobre la familia (...). El momento en que irrumpa el conocimiento del diagnóstico de la discapacidad condicionará el establecimiento del vínculo temprano madre/padre/hijo”.

El momento en que la familia se encuentra frente a la llegada de un sujeto con discapacidad, los miembros, que hasta ese momento se han sentido seguros de sus roles, deberán cambiar drásticamente.

La presencia de este sujeto en el hogar, exigirá una nueva definición de los roles y también cambios en cada miembro de la familia, aún después de la aceptación del impacto inicial. Habrá exigencias de tiempo, de reestructuración familiar, de cambios de actitudes y valores y de nuevos estilos de vida. La mayoría de estas exigencias no serán imaginarias, sino reales. Es probable que el niño requiera al principio constantes cuidados, remedios especiales, tratamientos únicos. En la mayoría de los casos la madre realiza la tarea sola y debe prestar más atención de la común al niño, de modo que tiene menos oportunidades de relajarse y comunicarse con los demás miembros de la familia. Su esposo e hijos deberán readaptarse para ayudarla y apoyarla durante ese período de exigencias (Buscaglia, 1990).

Las familias no sólo deberán hacer frente a las presiones internas sino también a las presiones ejercidas por fuerzas sociales externas. Los parientes, amigos y conocidos, crean con frecuencia, problemas adicionales. A la sociedad le resulta difícil aceptar a quienes son diferentes. Esto se pone en evidencia en muchas formas sutiles, encubiertas o hasta inconscientes cuando segrega a los discapacitados físicos o mentales, los mira fijo en público o evita el contacto con ellos siempre que les resulte posible. Estos sentimientos sociales afectarán a toda la familia y a su relación con el miembro discapacitado (Buscaglia, 1990).

II.5.1. Reacciones y sentimientos de los padres

Debido a la particularidad de todos los sujetos, las reacciones y sentimientos que susciten en los progenitores pueden ser de diversa índole y variar mucho.

Existen muchas reacciones diferentes frente a la elaboración de la discapacidad de un hijo. Éstas dependen de un conjunto de factores tales como los recursos (emocionales, intelectuales, afectivos) que poseen los padres al momento del anuncio de

esta situación, el tipo de discapacidad, los pronósticos profesionales respecto de las posibilidades/limitaciones esperables para este hijo, la red de apoyo socioafectiva del sistema familiar, y las intenciones/acciones que emprendan los padres para salir al cruce de lo desconocido emprendiendo nuevos aprendizajes que le permitan conectarse de un modo instrumental y socioafectivo con las posibilidades y limitaciones de este hijo que presenta capacidades diferentes. De la combinación de todos estos factores, derivarán las diversas reacciones frente a la discapacidad de su hijo (Urbano y Yuni, 2008).

Vallejo (2011) plantea que en los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado.

Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturcidos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria (Vallejo, 2011).

Algunas situaciones vividas por los padres durante el proceso de confrontación y asimilación de la situación de discapacidad de su hijo son:

- Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.
- Sentimientos de culpa: Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.
- Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.
- Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.
- La continua frustración: Por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo (Vallejo, 2011).

Capítulo III:

El vínculo entre padres e hijos

III.1. Concepto de vínculo

Antes de comenzar con el desarrollo del concepto de vínculo y las características del mismo, se quiere enfatizar que es una utopía pensar en un vínculo ideal, en un vínculo normal entre padres e hijos.

El término vínculo proviene del latín *vinculum*, el cual hace referencia a una unión o atadura de una persona o cosa con otra, según el diccionario de la Real Academia Española.

Se refiere a atar duraderamente y tiene características de ligadura inconsciente. El vínculo entre un padre y un hijo o entre un esposo y una esposa, da cuenta de una estructura que los envuelve y los inviste más allá y más acá de los yoes incluidos en la misma. Es en el conjunto de realizaciones donde se manifiesta la matriz inconsciente del vínculo. El sujeto nace y vive en un mundo de vínculos. El vínculo es difícilmente representable para la mente y ofrece una garantía al yo para no perderse ni para perder la representación simbólica del otro ni al otro, sino el mundo sería vacío (Cesio, 2000).

III.2. Tipos de vínculos

De acuerdo a lo planteado por Cesio, se designan cuatro tipos de vínculos:

- Vínculo de alianza: Ligan los lugares de esposo y esposa ocupados por el yo de cada uno de ellos.
- Vínculo de filiación: Ligan los lugares de padres con hijos, ocupados respectivamente por el yo del padre y de la madre, y en un momento posterior por el de los hijos (cuando devienen padres).

- Vínculo de consanguinidad: Ligan los lugares de hermanos, de uno con otro en tanto hijos del mismo padre y madre, ocupados por los yoes de los hermanos.
- Vínculo avuncular: Liga el lugar del dador de la madre y el lugar de la madre (y esposa) ocupado a su vez por el representante de la familia materna. Esta distinción es importante porque permite reconocer de inmediato que los yoes son desplazables respecto de los lugares, pueden pasar de uno a otro. El hijo puede pasar del lugar del hijo, al lugar del padre y el padre ocupar el lugar del hijo, la hermana puede ocupar el lugar de la madre, y así sucesivamente (Cesio, 2000).

III.3. Constitución subjetiva. Freud

III.3.1. Vivencia de satisfacción y de dolor

Freud refiere que el sujeto al nacer se encuentra endeble, desvalido, indefenso, ya que no puede valerse por sí mismo debido a su prematurez, tiene todo por desarrollar pero le falta madurez.

Va a depender de un Otro con el que necesita relacionarse, necesita de otro para subsistir. Esto lo define como “Complejo del prójimo o del Nebenmensch”. A partir de éste se va complejizando el aparato psíquico del bebé. Este otro va a ser el de los primeros cuidados, un otro prehistórico e inolvidable a quien ninguno va a igualar (Freud, 1895/2001).

Siguiendo a Freud, el infante tiene un psiquismo primitivo, el cual intenta mantenerse exento de estímulos, para mantener la energía constante, lo cual Freud denomina “Principio de constancia”.

Este principio va a ser perturbado por los estímulos internos que provienen del organismo del niño. Pero el mismo al comienzo es incapaz de llevar a cabo acciones específicas, por lo que las mismas sobrevienen mediante auxilio ajeno.

Un individuo experimentado va a advertir el estado del niño debido a las descargas del mismo por medio del berreo. Esta vía de descarga va a cobrar la función secundaria del entendimiento, la comunicación. Va a haber un paso de las necesidades biológicas a las lógicas, a partir de este Otro que interpreta el llanto del bebé, le pone palabras y responde ante el mismo.

Ésta experiencia es denominada experiencia de satisfacción, y su contracara es la experiencia de dolor que remite al aumento de excitación y a aquello que no fue colmado del todo. La satisfacción de la necesidad del infante nunca va a ser total, ya que no hay un acoplamiento perfecto entre madre e hijo y esta interpretación se realiza por medio de pautas culturales (Freud, 1895/2001).

A partir de estas primeras huellas se va a ir constituyendo el psiquismo, y el resto que va a dejar la primera experiencia de satisfacción va a ser el deseo.

Debido al desvalimiento con que llega al mundo el bebé, va a necesitar de Otro que lo asista y colme sus necesidades. Desde el inicio es de suma importancia el vínculo que va a establecer con este Otro, y a partir de este vínculo como se va a ir constituyendo su psiquismo (Freud, 1895/2001).

III.3.2. Elección de objeto. Yo ideal e ideal del yo.

Freud refiere que todos los seres humanos tienen abiertos frente a sí dos caminos para la elección de objeto: el narcisista o el de apuntalamiento. El niño tiene dos objetos sexuales originarios: él mismo y la mujer que lo crió.

La elección de objeto va a tener dos caminos, se ama:

1. Según el tipo narcisista:

- A lo que uno mismo es (a sí mismo)
- A lo que uno mismo fue
- A lo que uno querría ser
- A la persona que fue una parte del sí-mismo propio

2. Según el tipo del apuntalamiento:

- A la mujer nutricia, y
- Al hombre protector
- A las personas sustitutivas (Freud 1914/1992).

Siguiendo a Freud, el narcisismo primario se constituye por lo que los padres van a decir de este hijo. Si se considera la actitud de padres tiernos hacia sus hijos, habremos de discernirla como renacimiento y reproducción del narcisismo propio.

La sobrestimación que se aprecia como estigma narcisista ya en el caso de la elección de objeto, gobierna este vínculo afectivo. Prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar todos sus defectos. El niño va a ocupar un lugar de perfección, de omnipotencia, hay una ilusión de completud. Los padres lo libidinizan como un todo. Va a ser el “yo ideal del ideal de los padres” (Freud 1914/1992).

Además este niño deberá tener mejor suerte que sus padres. Debe cumplir los sueños, los deseos irrealizados de sus padres. Este amor parental, no es otra cosa que el narcisismo redivivo de los padres, que en su trasmudación al amor de objeto revela inequívoca su prístina naturaleza.

Al comienzo no va a haber un yo en el niño, este se va a ir constituyendo a partir del distanciamiento del yo ideal en que los padres lo han colocado, de ese lugar de perfección y omnipotencia donde no hay falta. Pero el hombre es incapaz de renunciar a la satisfacción de que gozó una vez, no quiere privarse de la perfección narcisista de su infancia y procura recobrarla en la nueva forma del ideal del yo. Este ideal del yo es el sustituto de narcisismo perdido de la infancia, y es un lugar posibilitador, algo se tiene y algo no (Freud 1914/1992).

III.4. La noción psicoanalítica del vínculo

El primer autor psicoanalítico en mencionar el término vínculo fue Bion (1992, citado en Jaroslavsky y Morosini, 2012) quien lo define así: “Empleo la palabra “vínculo” porque deseo examinar la relación del paciente con una función, más que con el objeto que reemplaza una función: no me intereso solamente por el pecho, el pene o el pensamiento verbal, sino por su función, que es hacer un vínculo entre dos objetos”. Para Bion el vínculo debe entenderse como expresión del mecanismo de identificación proyectiva tanto desde el niño hacia su madre como el retorno de la madre al niño. Sus desarrollos sobre la mentalidad grupal y los supuestos básicos, producto de sus investigaciones sobre el inconsciente en el pequeño grupo como así también las nociones de continente y contenido, la función alfa, la capacidad de reverie; son aportes fundamentales para la comprensión del vínculo tanto en la construcción del psiquismo del infans como en los vínculos que se establecen con el analista y en los grupos.

Freud utiliza el término (*die Bindung*) ligazón, definido por éste como la necesidad de trabajo psíquico para ligar representaciones y afectos, para ligar pulsiones o ideas. Al referirse al fenómeno de masas, Freud menciona las ligaduras libidinales entre los individuos por medio de la identificación. También habla del ligamen narcisista que une a los padres con su hijo y en relación a la cadena generacional (Jaroslavsky y Morosini, 2012).

René Kaës ha buscado determinar las condiciones que hacen del vínculo una cuestión para inscribirla en la teoría psicoanalítica, como objeto de conocimiento y de la misma práctica en psicoanálisis. Kaës (2009, citado en Jaroslavsky y Morosini, 2012) define al vínculo como “Llamo vínculo a la realidad psíquica inconsciente específica construida por el encuentro de dos o más sujetos.” Es una definición por el contenido. Agrega luego una definición en términos de procesos “Un vínculo es el movimiento más o menos estable de investiduras, representaciones y de acciones que asocian a dos o más sujetos para ciertas realizaciones psíquicas: cumplimiento de deseos, protección y defensa, levantamiento de prohibiciones, acciones comunes (hacer, jugar, disfrutar, amar juntos, etc.)”.

Para Kaës el vínculo implica una lógica distinta de la que se organiza en el espacio intrapsíquico, ya que no es la suma de dos o más de dos sujetos, sino un espacio psíquico construido a partir de la materia psíquica implicada en sus relaciones, especialmente a través de las alianzas inconscientes que las organizan y los acoplamientos o emparejamientos que los individuos singulares producen en el encuentro entre ellos. El vínculo es así una formación intermedia entre los sujetos y las configuraciones de vínculos: un grupo, una familia, una institución (Jaroslavsky y Morosini, 2012).

III.4.1. Teoría del Apego de John Bowlby

Bowlby (1993) en “El vínculo afectivo” dirá que:

Al nacer, el niño dista de ser una tabula rasa. Por el contrario, no sólo se halla equipado con una serie de sistemas de conducta listos para entrar en actividad, sino que cada sistema ya se halla orientado de tal manera que lo activan ciertos estímulos encuadrados dentro de una o más categorías amplias, lo interrumpen sistemas que también entran dentro de categorías amplias y lo refuerzan o debilitan ulteriores sistemas que sientan las bases para el posterior desarrollo de la conducta de apego: por ejemplo, los sistemas primitivos que intervienen en el llanto, la succión, la conducta de aprehensión y la orientación del recién nacido. A éstos se agregan, pocas semanas después, la sonrisa y el balbuceo y, transcurridos algunos meses, el gatear y el caminar. (p. 293)

Hay abundantes pruebas de que los cuidados que la madre prodiga al bebé influyen sobremanera sobre el modo en que se desarrolla la conducta afectiva, no debe olvidarse el grado en que el mismo niño inicia la interacción y determina la forma que aquella habrá de adoptar. El infante desempeña un rol sumamente activo.

Bowlby refiere que el vínculo que une al niño con su madre es la versión humana de una conducta habitualmente puesta de manifiesto en muchas especies de

animales. Pero en la especie humana la conducta de apego tarda mucho más en aparecer debido al estado de inmadurez y al desarrollo lento del bebé. Los humanos van tomando conciencia gradual de la figura materna y recién al momento en que momento en que comienzan a movilizarse por sí mismos buscan su compañía (Bowlby, 1993).

Bowlby (1993), respecto a la conducta de apego señala que:

En la mayoría de las especies los hijos ponen de manifiesto más de un tipo de conducta que tiende a asegurar la proximidad con la madre. El grito del hijo, por ejemplo, atrae a la madre, y los movimientos locomotores de aquél la llevan a su presencia. Como ambos tipos de conducta, al igual que muchos otros, tienen una misma consecuencia (la obtención de la proximidad deseada), convendrá acuñar un término general que los englobe a todos; a tales efectos se utilizará la expresión “conducta de apego”. Toda pauta de conducta juvenil que facilite la ansiada proximidad puede entonces considerarse como componente de la conducta de apego... (p. 208)

En el hombre hay varias pautas de conducta que se relacionan con el apego, como lo son el acto de llorar o llamar, balbucear y sonreír, aferrarse, la succión sin fines de alimentación y la locomoción que facilita el acercamiento, el seguimiento y la búsqueda. Uno de los resultados previsibles de cada una de estas pautas es la proximidad entre madre e hijo. Posteriormente, cada una de ellas se organiza dentro de uno o más sistemas supraordenados, con frecuencia con corrección de objetivos. Todas las formas de la conducta de apego suelen dirigirse hacia un objeto específico situado en el espacio, el que por lo general es la figura con la que se ha entablado el vínculo de afecto (Bowlby, 1993).

Yildiz plantea que el apego se define como un lazo afectivo que une a la persona con una figura específica (figura de apego), un lazo que induce conductas de apego que tienden a mantenerlos juntos en el espacio y perdura en el tiempo. Este comportamiento de vinculación, resultado tanto de una necesidad innata como de adquisición, tiene una doble función:

1. Una de protección física y seguridad emocional proporcionada por un adulto capaz de defender al niño vulnerable de todo peligro.

2. Una función de socialización. El comportamiento de vinculación con la madre se diversifica, se amplía a figuras auxiliares, se desplaza, a lo largo de la vida, a las personas próximas, luego a los extraños y, finalmente, a grupos cada vez más amplios, que estructuran la personalidad. Para que la socialización ocurra y sea positiva es necesario que se establezca una auténtica concordancia entre las demandas reales del niño y la capacidad de la madre para responder a estas demandas de manera apropiada (Yildiz, 2008).

Mary Ainsworth, a partir del análisis de datos de observaciones recogidas con niños en Uganda, formuló la existencia de tres patrones principales de apego: niños de apego seguro que lloraban poco y se mostraban contentos cuando exploraban en presencia de la madre; niños de apego inseguro que lloraban frecuentemente incluso cuando estaban en brazos de sus madres; y niños que parecían no mostrar apego ni conductas diferenciales hacia sus madres (Oliva Delgado, 2004).

Chiavetta y Ganem (2011), respecto a los tipos de apego, señalan que los mismos tienen las siguientes características:

1. Apego seguro: Niños con experiencias confiables de apego. Pueden usar a sus cuidadores como base de seguridad cuando están angustiados.

En etapas posteriores de la vida, tienden a ser más cálidos, estables y capaces de desarrollar relaciones íntimas satisfactorias.

2. Apego inseguro-avoidante: Niños que han tenido experiencias predominantemente de rechazo en relación con su figura de apego. Exhiben un aparente desinterés ante la separación y reencuentro con su cuidador durante episodios de angustia, ya que tienen poca confianza en que serán ayudados por él.

En etapas posteriores de la vida, pueden presentar inseguridad hacia los demás, miedo a la intimidad, dificultad en las relaciones sociales.

3. Apego inseguro-ambivalente: Niños con experiencias impredecibles con relación a su figura de apego, quien en ocasiones es extremadamente sensible a sus necesidades y en otras totalmente

insensible. Responden a la separación con angustia intensa, expresiones de protesta, enojo y resistencia. No tienen confianza respecto de la accesibilidad y respuesta de sus cuidadores.

En etapas posteriores de la vida, en sus relaciones sociales, podrán tener un fuerte deseo de intimidad junto con inseguridad respecto de los otros. (p. 35-36)

El apego seguro es el resultado del desarrollo y mantenimiento de la confianza ilimitada en la accesibilidad y el apoyo que pueden brindar las figuras de apego afectivo, y es necesario tanto para el desarrollo de la confianza en sí mismo y en otros, como para el desarrollo armonioso de la personalidad. Según Bowlby la figura de apego debe ser accesible totalmente al niño, por lo menos en los primeros cinco años de vida.

Cuando se perturba el apego sereno, el vínculo afectivo se transforma en un apego inseguro. Éste resulta de la preocupación constante del sujeto de que sus figuras de apego sean inaccesibles o no respondan adecuadamente. Esta preocupación ansiosa puede resultar de separaciones reales de la madre o de la acumulación de experiencias que alteran la confianza en la disponibilidad de las figuras de apego. Por consiguiente, el sujeto adopta la estrategia de mantenerse muy cerca de ellas con el fin de asegurarse su disponibilidad en la medida de lo posible. En esos casos se observa generalmente una madre insensible a las necesidades del infante, una madre irritable, imprevisible, sobreprotectora (intrusiva por sus propias angustias; padres que no permiten que sus hijos salgan de la simbiosis), vengativa, un apego ansioso de los padres al hijo (inversión del apego), amenazas explícitas y/o implícitas de abandono que incluyen a veces amenazas de separación de los padres y aun de suicidio de uno de ellos, etc. (Yildiz, 2008).

En casos de apego ansioso, en el niño crece la angustia y la cólera. La cólera es un reproche por lo que ha sucedido, y un intento de disuasión para que no se produzca otra vez una situación parecida. Cuando este comportamiento de vinculación angustiosa es muy acentuado puede hipotecar el establecimiento de sus capacidades de adaptación social. El apego ansioso puede manifestarse en forma de fobias en los niños.

Cuando la ira y los reproches no dan resultado ante separaciones o desatenciones repetitivas o prolongadas, el sujeto puede entrar en un desapego con su figura de apego y puede predominar el resentimiento y el odio (Yildiz, 2008).

Bowlby considera que el origen del carácter y de la salud mental del niño se encuentra en el complejo y rico vínculo entre él y su madre en los primeros años de vida. Aunque el autor centra sus estudios en la relación materno-filial, destaca que la relación paterno-filial es esencial ya que afecta al sostenimiento y equilibrio emocional de la madre (Chiavetta y Ganem, 2011).

III.4.2. Teoría de la Génesis de las Relaciones Objetales de René Spitz

Debido al estado de desvalimiento e incapacidad en el que llega el infante al mundo, va a necesitar de un Otro que lo sostenga y lo auxilie, por lo que los primeros años de vida dejarán marcas significantes en el psiquismo del sujeto. Hablamos de un sujeto singular, un hijo, que va a ser determinado por estos padres, por cómo lo sostengan y por el lugar que le den.

(Spitz, 1958/1972) en relación al concepto de relaciones objetales dice:

Las relaciones objetales implican un sujeto y un objeto. El sujeto, en nuestro caso, sería el recién nacido, el cual viene al mundo en un estado de indiferenciación, incapaz de ninguna acción psíquica. Por tanto, no hay relaciones objetales ni objeto. Ambos irán apareciendo progresivamente en el transcurso del primer año, hacia el final del cual tendrá lugar el establecimiento del objeto definitivo de la libido. (p. 12)

Freud (1815, citado en Spitz, 1972, 12) indica que: “El objeto del instinto es aquel en el cual, o por medio del cual, puede el instinto alcanzar su satisfacción. Es lo más variable del instinto; no se halla enlazado a él originariamente, sino subordinado a él a consecuencia de su adecuación al logro de la satisfacción. No es necesariamente

algo exterior al sujeto, sino que puede ser una parte cualquiera de su propio cuerpo y es susceptible de ser sustituido indefinidamente por otro durante la vida del instinto.”

En el desarrollo del infante, Spitz diferencia tres estadios:

1. Estadio preobjetal.
2. Estadio del objeto precursor.
3. Estadio del objeto propiamente dicho.

1. El estadio preobjetal:

Coincide más o menos con el estadio de narcisismo primario. Describe este estadio con el término indiferenciación. Designa un estado de organización primitiva en el recién nacido, incapaz de diferenciar un objeto de otro, el lactante no se diferencia a sí mismo de lo que le rodea, y percibe el seno que lo alimenta como parte integrante de su propia persona.

Durante este período no existe el mundo exterior para el recién nacido, está excluido de la percepción por un umbral de percepción en extremo elevado, los estímulos procedentes del exterior sólo se perciben cuando traspasan el umbral de percepción e irrumpen en la quietud del lactante a lo que reacciona con desagrado. Toda percepción en esta época ocurre en función del sistema interoceptor, ya que las respuestas que el niño manifiesta tienen lugar en función de la percepción de necesidades internas que le son comunicadas por este sistema.

Pueden observarse respuestas de desagrado desde el nacimiento. Durante las primeras horas y los primeros días de vida, este matiz es el único que puede observarse, el estado contrario no es de placer, sino de sosiego. Esta es una forma de funcionar estrictamente fisiológica ya que el funcionamiento psicológico deberá ir desarrollándose.

En esta época primitiva, el niño es incapaz de distinguir objeto alguno. Las respuestas del recién nacido son, en el mejor de los casos, del tipo del reflejo condicionado.

Hasta el comienzo del segundo mes de su vida, el lactante sólo reconoce la señal del alimento cuando tiene hambre. Hacia el final del segundo mes el ser humano adquiere su posición única entre las cosas que rodean al niño, a partir de entonces el lactante percibe visualmente la aproximación del ser humano, y al percibir un rostro lo seguirá en sus movimientos con atención (Spitz, 1972).

2. Estadio del objeto precursor:

En este estadio el niño contestará con una sonrisa al rostro del adulto, siempre que se muestre de frente. Este organizador aparecerá en el tercer mes. La sonrisa es la primera manifestación activa, dirigida e intencionada; ningún otro objeto logra provocarle esta respuesta.

La percepción del rostro humano y su contestación a este rostro con una sonrisa, no es una verdadera relación objetal. Ya que lo que el niño percibe no es un compañero, ni una persona, ni un objeto, sino una señal. No es todo el rostro humano lo que constituye la señal, sino, una Gestalt privilegiada que consiste en el conjunto: frente, ojos y nariz, todo en movimiento.

Esta respuesta no se limita a la madre. Los individuos a quienes el niño contesta con la sonrisa son intercambiables, cualquiera puede provocarla si posee las condiciones requeridas y prescritas por la Gestalt de la señal.

El niño no reconoce el rostro humano de perfil, por lo que Spitz nombra a esta Gestalt objeto precursor, ya que el niño reconoce en ella no las cualidades esenciales del objeto sino atributos superficiales. Sonríe lo mismo a la careta que al rostro humano, se trata entonces de una señal. Esta señal pertenece al rostro de la madre y se deriva de él, está unida al estado de alimentación, de protección y al sentido de seguridad; se desarrollará más adelante y acabará por establecer como verdadero objeto a la madre en toda su persona (Spitz, 1972).

3. El objeto precursor en la percepción

Durante el primer año, la madre es la que sirve de intérprete de toda percepción, de toda acción y de todo conocimiento. Se observa en lo que respecta a la percepción visual, ya que cuando el niño sigue con los ojos cada uno de los movimientos de la madre y cuando consigue aislar y establecer una Gestalt-señal, le debe a ella el haber llegado a separar entre las cosas caóticas y sin significación que le rodean, un elemento significativo.

El aparato perceptivo puede que esté físicamente desarrollado, pero no psicológicamente. El proceso del aislamiento de la Gestalt-señal es un ejemplo de este aprendizaje, de la transición del estado en que el niño percibe sólo afectivamente al estado en que comienza a percibir de una manera diacrítica.

Entre el sexto y el octavo mes el niño ya no contesta con una sonrisa a cualquiera, comienza a distinguir entre amigos y extraños. A este fenómeno Spitz lo denomina “angustia de los ocho meses” y es la primera manifestación de angustia propiamente dicha. Es el indicador del segundo organizador psíquico y muestra que el niño ha formado una auténtica relación objetal.

La voz de la madre proporciona al niño los estímulos auditivos necesarios para la formación del lenguaje, su iniciación es al final del primer año. El fenómeno del lenguaje es un fenómeno sorprendente del tránsito de niño desde una pasividad durante la cual la descarga regula los estados tensionales según el principio del placer, a una iniciación de actividad en la que la descarga misma puede convertirse en una fuente de satisfacción. La vocalización del niño, que al principio sirve como descarga de impulsos, va transformándose poco a poco en un juego en el que repite los sonidos que él mismo ha producido. Entonces es cuando el niño se ofrece el placer de la descarga produciendo los sonidos, y los de la percepción, escuchándolos. Es una experiencia nueva ya que en la repetición, el niño se proporciona su propio eco. Es la primera imitación auditiva. Algunos meses después, repetirá su comportamiento con los sonidos que escucha a su madre.

Se advierte en ello uno de los detalles de la transición del estadio narcisista en el cual el niño se toma a sí mismo por objeto, al estadio objetal. Cuando se hace eco de los

sonidos (y de las palabras) que emite la madre, ha reemplazado el objeto autístico de su propia persona por el objeto constituido en el mundo exterior, o sea la persona de su madre.

Tales juegos forman la base del otro aspecto de las relaciones objetales nacientes, ya que la repetición de los sonidos emitidos, primero por el niño mismo y más tarde por la madre, se transformará en una serie de señales semánticas (Spitz, 1972).

III.4.2.1. Importancia de los afectos:

Spitz en relación a los afectos dirá que es fundamental el papel de la madre en la toma de conciencia del niño y en su aprendizaje. Y en este proceso tienen una importancia primordial los sentimientos de la madre hacia su hijo, su actitud afectiva. La ternura de la madre le permite ofrecer al niño una extensa gama de experiencias vitales, y su actitud afectiva determina la calidad de la experiencia misma.

Durante los tres primeros meses las experiencias del niño se limitan al afecto. El sistema sensorial, la discriminación y el aparato perceptivo no se han desarrollado desde el punto de vista psicológico, y puede ser que tampoco desde el físico. La actitud afectiva de la madre será la que sirva de orientación al lactante.

Siguiendo a Spitz las diferencias individuales entre unas madres y otras son infinitas, pero es igualmente vasta la gama de sentimientos, respuestas y comportamiento afectivo en cada madre. La gama de que dispone cada madre estará influida por las actitudes y por la personalidad de su hijo, en un proceso circular ya que el infante ha nacido provisto de un bagaje congénito individual que ejercerá su influencia en los sentimientos de la madre. Según la personalidad de la madre, la diferencia será muy grande si el niño es precoz o retrasado, dócil o díscolo, amable o huraño.

La madre no es el único ser humano que rodea al niño, existen el padre, los hermanos y las hermanas, y todos ellos tienen su natural importancia. Incluso el medio cultural influye sobre el niño, aun durante el primer año (Spitz, 1972).

III.4.2.2. Relaciones objetales no satisfactorias:

Para asegurar un normal desarrollo psíquico en el niño, son de suma importancia las señales afectivas que recibe de la madre, su calidad y constancia, y la certidumbre y estabilidad que estas señales ofrecen al niño (Spitz, 1972).

Si la relación madre-hijo es normal, no deberán existir trastornos o desordenes en el desarrollo psicológico del niño. Esta relación debe satisfacer tanto a la madre como al niño.

Pero los afectos de la madre pueden variar y ser contradictorios. A este tipo de señales que no le ofrecen seguridad al niño, responderá con la formación de relaciones objetales impropias e insuficientes. Las influencias psicológicas nocivas surgen de relaciones no satisfactorias entre madre e hijo. Estas relaciones son perjudiciales y se pueden dividir en dos categorías (Spitz, 1972).

- Relaciones madre-hijo impropias: La desviación de la relación es cualitativa, y puede producir trastornos psicotóxicos en el niño, como el coma del recién nacido o los cólicos del primer trimestre de vida.
- Relaciones madre-hijo insuficientes: La desviación de la relación es cuantitativa, y puede producir trastornos en el niño, como depresión anaclítica y marasmo u hospitalismo (Spitz, 1972 citado en Chiavetta y Ganem, 2011).

III.4.3. Teoría del vínculo de Pichón-Riviere

Pichón-Riviere (1979, 11) concibe al vínculo “como una estructura dinámica en continuo movimiento, que engloba tanto al sujeto como al objeto, teniendo esta estructura características consideradas normales y alteraciones interpretadas como patológicas. En todo momento el vínculo lo establece la totalidad de la persona, totalidad que interpreta como una Gestalt en constante proceso de evolución”.

Nunca existe un tipo único de vínculo, sino que las relaciones que el sujeto establece con el mundo son mixtas, ya que siempre emplea en forma simultánea diferentes estructuras vinculares. Vínculo normal es aquel que se establece entre el sujeto y un objeto cuando ambos tienen la posibilidad de hacer una libre elección de un objeto, como resultado de una buena diferenciación de ambos.

Pichón-Riviere destaca que el uso de la noción de vínculo es más concreto que el de la relación de objeto, la cual representa la estructura interna del vínculo. El vínculo configura una estructura dinámica en continuo movimiento que funciona accionada por motivaciones psicológicas, resultando de ello una determinada conducta que tiende a repetirse tanto en la relación interna como en la relación externa con el objeto. El vínculo se expresa en dos campos psicológicos: el campo interno y el campo externo. El vínculo interno es el que condiciona muchos de los aspectos externos y visibles de la conducta del sujeto (Pichon-Riviere, 1979).

Pichón-Riviere refiere que el vínculo posee las siguientes características, y con estas se puede determinar cuando el mismo es normal:

- El concepto de vínculo es “la mínima unidad de análisis” de la psicología social.
- El vínculo es condición de supervivencia: ya que el niño al nacer tiene un alto grado de prematurización, de inmadurez, por lo que es imposible que sobreviva sin la asistencia del otro social. Freud dice que el primer tipo de vínculo se denomina de indefensión o desamparo. En éste de lo que se trata es de la satisfacción de la necesidad. El niño necesita de alimento, y la madre lo tiene; el niño necesita de calor para sobrevivir, y la madre se lo brinda. Se trata aquí de un vínculo con un otro que aparenta ser completo.
- En todo vínculo hay circuitos de comunicación y aprendizaje.
- El vínculo es “una estructura compleja”: no es una estructura simple como lo es la relación de objeto, en la que hay sólo dos elementos: el sujeto y el objeto. El vínculo es una estructura triangular, ya que hay un tercero en juego que es la cultura.
- Hay una triangularidad en el vínculo: Pichón descompone esta estructura triangular del vínculo en bi-corporal y tri-personal. Es bi-corporal porque hay en juego siempre dos sujetos relacionados entre sí y afectándose mutuamente. Y

es tri-personal porque hay una tercera “persona” presente en esa relación bi-corporal.

- La estructura triangular cambia: La estructura cambia porque cambian los elementos en juego en la estructura, por eso es posible intervenir sobre uno o varios de los elementos de la estructura que están vinculados entre sí, pudiéndose lograr un cambio en los otros elementos de la estructura, un cambio que de hecho, puede llegar a hacer historia.
- La estructura vincular es conflictiva: Las relaciones interpersonales son conflictivas y el conflicto es parte de la estructura vincular. Pero más allá de que el vínculo conlleve contradicciones, diferencias, ambivalencias y odios, a nivel del vínculo entre semejantes existe intrínsecamente una tensión agresiva, una rivalidad imaginaria entre el sujeto y el otro que hace parte de la forma como se constituye el yo de un sujeto por la vía de una identificación imaginaria con su propia imagen (Bernal, s.f).

III.5. Vínculo entre madre-padre-hijo ante el diagnóstico de discapacidad

El vínculo temprano funciona como la matriz en la cual se va armando el psiquismo del sujeto. La constitución del psiquismo incluye necesariamente la intersubjetividad. Esta constitución psíquica se iniciará desde las etapas previas al nacimiento, a partir del momento en que el bebé comienza a ocupar un lugar en el espacio mental de los futuros padres (Nuñez, 2012).

Siguiendo a Nuñez, son de fundamental importancia las representaciones, expectativas y deseos de los padres sobre el hijo desde antes de la concepción. El proceso que dará lugar a la constitución del psiquismo continúa luego en las fases siguientes: cuando la pareja toma la decisión de tener este hijo, cuando se produce la fecundación y la confirmación del embarazo, durante los nueve meses de la gestación, cuando acontece el nacimiento, durante los primeros meses del niño, cuando se tejen las

interacciones y apegos que permitirán construir los cimientos de la estructura psíquica de ese sujeto, entre otras.

Si todo funciona armoniosamente en estas etapas tempranas se tejen las interacciones y apegos que posibilitan el emerger del niño como persona. En muchas circunstancias acontecen en este vínculo primario perturbaciones, desapegos, desencuentros, separaciones prematuras que podrán producir perturbaciones en el emerger de este sujeto psíquico (Nuñez, 2012).

Cuando un hijo padece algún grado de trastorno neurológico u otro tipo de discapacidad, ello constituye una situación a veces de eficacia traumática, que afecta los recursos psíquicos de la familia. Exige de ellos un trabajo psíquico extra, para realizar las transformaciones que les permitan convivir con las nuevas condiciones a las que se enfrentan e invertir narcisística y libidinalmente al sujeto afectado y sus capacidades especiales. A partir de dicha diferencia no elaborada pueden aparecer en el niño trastornos psíquicos relacionados con la alteración de las investiduras familiares y extrafamiliares y también pueden producirse perturbaciones en las vinculaciones familiares (Rojas, 2008).

Para la madre y el padre la corroboración de algún tipo de daño en su hijo, implica la ruptura de todas las expectativas depositadas en él desde antes de su nacimiento, ya que éste no es el hijo esperado.

Nuñez (2012, 116) sostuvo que *“Cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que les demandará la acomodación a la situación”*.

Este acontecimiento que se vive es imposible que no tenga algún efecto sobre los padres ya que los mismos no están preparados para el encuentro con este hijo con necesidades especiales, aunque la magnitud del impacto variará en función de la particularidad de cada sujeto.

Resulta difícil para los padres “adoptar” a ese niño con discapacidad como hijo. La etapa de la filiación que vive toda pareja con la aparición del hijo, se dará con interferencias iniciales y rodeos. Surge en los padres un sentimiento de extrañamiento,

desaparece la búsqueda de parecidos: “tiene los ojos de papá”, “la boca de mamá”, “la nariz del abuelo”. Todo padre necesita reconocerse en su propio hijo para poder establecer un buen contacto con él (Nuñez, 2012).

Habitualmente los padres no saben cómo actuar ante el pequeño. Pueden mostrar hasta incapacidad para tocar al hijo, sentido como muy frágil, que reactiva recuerdos infantiles de propia indefensión, desamparo y fragilidad. Se suceden un cúmulo de sentimientos ambivalentes, entre ellos el dolor, la desilusión, la inseguridad, el temor a actuar mal, el pánico, la culpa.

De acuerdo al planteo de Nuñez, cuando el niño es visto sólo a través de una óptica científica se confirma a los padres que su hijo es distinto, extraño, ajeno, por lo cual se les dificulta reconocerlo como hijo y saber cómo asumir la función paterna. Por otro lado, cuando al niño se lo reduce sólo a un diagnóstico, a una enfermedad, a un objeto de estudio y a una técnica de especialistas, se lo mira de manera fragmentaria, perdiéndose como niño en su totalidad. Este diagnóstico médico, no basta para determinar la identidad del niño, su destino, su futuro, ni el de su familia. Este pequeño es como cualquier otro, tiene su propia singularidad, no se puede saber lo que llegará a ser.

A todos estos factores presentes en el vínculo se agregan otros. Éste niño no se conecta con los padres en la forma esperada por ellos, no parecen recibir los estímulos provenientes de él y se sienten frustrados. El bebé con alguna discapacidad puede ser poco estimulador de sus adultos significativos y esto es motivador de un distanciamiento de él (Nuñez, 2012).

Pueden existir dificultades maternas para la identificación con este bebé diferente, ésta enfermedad afecta a la madre en un plano narcisista. También puede haber dificultades para la inclusión de un tercero, manteniendo una estrecha relación entre madre-hijo, ya que la madre no le da lugar al padre, no admite la necesidad de poner un límite a su deseo de guardar al bebé para ella sola y al deseo del bebé de poseerla totalmente. Ese hijo queda ocupando entonces un lugar de niño eterno. Así el niño quedaría alienado como sujeto autónomo para devenir objeto a cuidar (Mannoni, 1984 citado en Nuñez, 2012).

En ocasiones, se coloca la depresión materna en lugar de causa lineal de los trastornos del niño, cuando dicha depresión es a veces concomitante a afecciones de los hijos por el desapuntamiento narcisista, los duelos y trastornos vitales que ello conlleva. Suele producirse un círculo vicioso entre madre e hijo, ya que la madre deprimida desinvierte parcialmente la vinculación con el niño y por ende desfavorece la calidad de las respuestas posibles de éste, lo cual refuerza el desánimo materno (Rojas, 2007).

Estas familias tienden a interpretar su historia en función de un antes y un después, demarcado por el momento en que apareció la discapacidad. A veces, la familia disminuye sus vinculaciones con el mundo y conforma un núcleo de intenso apego e indiscriminación, centrado en el cuidado y hasta el ocultamiento del niño afectado. En ciertos casos encontramos una fractura profunda del lazo conyugal, relacionada con las fantasías que la problemática del hijo genera. Reproches recíprocos o unilaterales, manifiestos o implícitos, dan cuenta de una culpabilidad vinculada al posible origen de la enfermedad. Por otro lado, la pareja puede desvalorizar su vínculo, que produjo un hijo anormal, ya que su vida sexual lo engendró (Rojas, 2007).

A pesar de lo dicho anteriormente, no hay una relación directa entre un daño orgánico del niño y dificultades de interacción temprana.

Todo evento extraordinario, no habitual o indeseable suele ser calificado de traumático, asignándole a priori el hecho de producir un efecto devastador en el psiquismo, desconociendo la singularidad y la especificidad de los eventos y la singularidad del sujeto que vive la situación. Calificar una situación como traumática por la potencia o intensidad que el consenso social le asigna es adjudicar un rasgo propio del orden psíquico a un evento del orden de lo fáctico. No son, las características de la situación las que determinan lo traumático, sino el particular encuentro entre una situación y la especificidad con que un determinado psiquismo la vivencia (Benyajar, 2007).

Capítulo IV:

El duelo

IV.1. Concepto de duelo

Gringberg (1978), respecto al duelo, señala que:

Etimológicamente, el término duelo significa “dolor” y también “desafío o combate entre dos”. Ambas acepciones pueden aplicarse tanto al sufrimiento provocado por la pérdida del objeto y de partes del Yo proyectadas en el mismo, como también al enorme esfuerzo psíquico que implica recuperar el ligamen con la realidad y el “combate” librado por desligarse de los aspectos persecutorios del objeto perdido y asimilar los aspectos positivos y bondadosos. (p. 146)

El duelo implica un proceso dinámico y complejo, que involucra a la personalidad total del individuo. Abarca, de un modo consciente o inconsciente, todas las funciones del Yo, sus actitudes, defensas y las relaciones con los demás.

Las causas desencadenantes de un duelo pueden ser múltiples y dependerán de diversas circunstancias, pero todas ellas tendrán como base común la valoración afectiva que consciente o inconscientemente el sujeto le atribuye a la pérdida (Gringberg, 1978).

IV.2. El duelo en Freud

IV.2.1. Tótem y tabú

Freud indica en Tótem y tabú, que en los pueblos primitivos, el contacto con el difunto y el duelo por el mismo acarrea consecuencias. El sujeto que tocara al muerto o participara en su sepultura, era segregado, ya que no se le permitía ingresar a ninguna

casa, ni tocar alimento con sus manos ya que estaba impuro, teniendo que ser alimentado por otro. Estas prácticas tabú tras haber tenido contacto con el muerto, eran habituales en Polinesia, Melanesia y en una parte de África. Otra práctica era el aislamiento de viudas y viudos, durante el tiempo que durara el período de duelo, no pudiéndose tocar la cabeza ni ninguna parte de su cuerpo con las manos. En otras tribus las viudas no tienen permitido abandonar la choza por días, o debían vivir segregadas por un tiempo.

En la antigüedad, otra práctica tabú, es la de no pronunciar el nombre del muerto. En algunas tribus hasta se cambiaba el nombre del difunto, y de toda persona que poseyera dicho nombre.

Estas prácticas en los pueblos primitivos se debían al temor ante el posible retorno del espíritu del difunto, practicando estas ceremonias para mantenerlo alejado. Wundt atribuye estas prácticas tabú a la angustia generada ante los demonios. Otra explicación se refiere al miedo instintivo, como resultado ante la angustia a la muerte (Freud, 1913/1991).

Freud (1913/1991), sostuvo que:

Cuando una mujer pierde a su marido por fallecimiento, o una hija a su madre, no es raro que el superviviente se vea aquejado por unos penosos escrúpulos que llamamos «reproches obsesivos»; dudan sobre si ellos mismos no son culpables, por imprevisión o negligencia, de la muerte de la persona amada. De nada vale el recuerdo del esmero que se puso en cuidar al enfermo, ni la positiva refutación de la culpa aseverada: no bastan para poner término al martirio, que acaso constituya la expresión patológica de un duelo, y cede poco a poco con el tiempo. La indagación psicoanalítica de estos casos nos ha dado a conocer los secretos resortes pulsionales de este padecimiento. Hemos averiguado que esos reproches obsesivos están en cierto sentido justificados y sólo por eso son invulnerables a la refutación y al veto. No es que el doliente fuera de hecho culpable o incurriera en el descuido que el reproche obsesivo asevera; empero, dentro de él estaba presente algo, un deseo inconciente para él mismo, al que no le descontentaba la muerte y la habría producido de haber estado en su

poder el hacerlo. Ahora bien, tras la muerte de la persona amada el reproche reacciona contra ese deseo inconciente. Y esa hostilidad escondida en lo inconciente tras un tierno amor existe en casi todos los casos de ligazón intensa del sentimiento a determinada persona; es el ejemplo clásico, el arquetipo de la ambivalencia de las mociones de sentimiento de los seres humanos. Los individuos llevan en mayor o menor grado esa ambivalencia en su disposición {constitucional}. (p. 65-66)

Este es el factor capaz de explicar el demonismo de las almas atribuida a los difuntos, intentando protegerse de la hostilidad de los mismos mediante el tabú. Por lo tanto Freud correlaciona la ambivalencia de sentimientos de los primitivos, con la de la neurosis obsesiva, siendo necesaria una reacción frente a la hostilidad inconciente. Esta hostilidad es desplazada por los primitivos hacia el muerto, utilizando el mecanismo de la proyección.

Además, Freud (1913/1991) dice que:

El hecho de que los demonios se conciben siempre como los espíritus de unos recién fallecidos atestigua, como ninguna otra cosa, el influjo del duelo sobre la génesis de la creencia en los demonios. El duelo tiene una tarea psíquica bien precisa que cumplir; está destinado a desasir del muerto los recuerdos y expectativas del supérstite. Consumado ese trabajo, el dolor cede y, con él, el arrepentimiento y los reproches; por tanto, también la angustia ante el demonio. (p. 71)

El tabú ha crecido sobre el suelo de una actitud ambivalente de sentimientos. También el tabú de los muertos proviene de la oposición entre el dolor consciente y la satisfacción inconciente por el sucedido. Siendo éste el origen del rencor de los espíritus, bien se entiende que justamente los deudos más próximos y aquellos a quienes más amó sean los que deban tenerle particular miedo.

Del tabú se derivada la génesis de la conciencia moral, pudiéndose hablar de una conciencia moral de tabú, y si el mismo es violado, de una conciencia de culpa. Esta podría ser la forma más antigua en que se halla el fenómeno de la conciencia moral. La

conciencia moral es la percepción interior de que desestimamos determinadas mociones de deseo existentes en nosotros (Freud, 1913/1991).

IV.2.2. Duelo y melancolía

Freud explica el trabajo del duelo como un proceso en que el sujeto debe ir desinvirtiendo el objeto perdido. Reconocemos las pérdidas porque en cada una de ellas se reactualiza una pérdida originaria, mítica. Esta pérdida es del objeto de deseo y posibilita que el deseo vaya en búsqueda de nuevos objetos a los cuales hará suyos (Karlen, 2011).

Uno de los conceptos que guiará dicha investigación es el de Duelo, expuesto por Sigmund Freud (1917/2001), el cual dirá que:

El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. (...) Ahora bien, ¿en qué consiste el trabajo que el duelo opera? (...). El examen de realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una comprensible renuncia; universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aun cuando su sustituto ya asoma (...). Lo normal es que prevalezca el acatamiento a la realidad. Pero la orden que esta imparte no puede cumplirse enseguida. Se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y de energía de investidura, y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consuma el desasimiento de la libido. (...) (p. 241)

Este trabajo del duelo, resulta muy doloroso para el sujeto, pero el mismo se considera normal, ya que pasado cierto tiempo el mismo se superará y el perturbar este proceso se considera dañino.

Freud va a diferenciar la melancolía del duelo, ya que va a decir que ésta se caracteriza en lo anímico por una desazón profundamente dolida, la pérdida del interés por el mundo exterior y la capacidad de amar, la inhibición de la productividad, perturbación del sentimiento de sí que se observa en los autorreproches y autodenigraciones que el sujeto se hace.

El duelo presenta lo mismo rasgos, pero en el no va a haber perturbación del sentimiento de sí. Pero contiene idéntico talante dolido.

Otra diferencia es que en el duelo no hay nada inconsciente en relación a la pérdida, y en la melancolía la pérdida de objeto está sustraída de la conciencia, el enfermo no puede apresararlo que ha perdido.

Siguiendo a Freud, en la melancolía se va a observar una rebaja del sentimiento yoico, un empobrecimiento del yo. El sujeto se referirá a su yo como indigno, despreciable, denigrándose y esperando repulsión y castigo. En cambio en el duelo la inhibición y la falta de interés se esclarecen en el trabajo de duelo que absorbe al yo.

Pero una vez cumplido el trabajo del duelo el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido.

En la melancolía hubo una elección de objeto, una ligadura de la libido a una persona determinada; por obra de una afrenta real o un desengaño de parte de la persona amada sobrevino un sacudimiento de ese vínculo de objeto. El resultado no fue el normal, que habría sido un quite de la libido de ese objeto y su desplazamiento a uno nuevo. La investidura de objeto resultó poco resistente, fue cancelada, pero la libido libre no se desplazó a otro objeto sino que se retiró sobre el yo. Pero ahí no encontró un uso cualquiera, sino que sirvió para establecer una identificación del yo con el objeto resignado. La sombra del objeto cayó sobre el yo, quien, en lo sucesivo, pudo ser juzgado por una instancia particular como un objeto, como el objeto abandonado. De esa manera, la pérdida del objeto hubo de mudarse en una pérdida del yo, y el conflicto

entre el yo y la persona amada, en una bipartición entre el yo crítico y el yo alterado por identificación (Freud, 1917/2001).

La melancolía por lo tanto va a tomar prestados una parte de sus caracteres al duelo, y la otra parte a la regresión desde la elección narcisista de objeto hasta el narcisismo. Por un lado, como el duelo, es reacción frente a la pérdida real del objeto de amor, pero además depende de una condición que falta al duelo normal o lo convierte, toda vez que se presenta, en un duelo patológico.

El duelo pasado cierto tiempo va a desaparecer sin dejar graves secuelas registrables. Aun así se necesita tiempo para ejecutar detalle por detalle la orden que dimana del examen de realidad; y cumplido ese trabajo, el yo ha liberado su libido del objeto perdido. El complejo melancólico se comporta como una herida abierta, atrae hacia sí desde todas partes energías de investidura y vacía al yo hasta el empobrecimiento total (Freud, 1917/2001).

IV.2.3. Inhibición, síntoma y angustia

En el duelo aparecen dos tiempos, dos momentos: la pérdida del objeto y la aceptación o no de esa pérdida. Frente a las pérdidas aparecen dos salidas posibles: problemas de inhibición, síntoma o angustia (Karlen, 2011).

Freud se refiere a la inhibición como una limitación de las funciones yoicas, y no la considera patológica. Al contrario del síntoma, que si es indicio de un proceso patológico, y no es un proceso que le sucede al yo. En la inhibición hay una rebaja de la función, sea por precaución o a consecuencia de un empobrecimiento de energía; y pueden ser por ejemplo de la función sexual, alimenticia, la locomoción, el trabajo profesional. En el síntoma hay una desacostumbrada variación de ella o una nueva operación.

Las reacciones afectivas frente a una separación las sentimos como dolor y duelo, no como angustia. La angustia tiene un carácter displacentero evidente, pero no a

todo displacer le llamamos angustia, ya que existen otras sensaciones de carácter displacentero como las tensiones, el dolor y el duelo (Freud 1926/2012).

Freud va a diferenciar estos diferentes afectos displacenteros ya que en la angustia se perciben sensaciones corporales, las más frecuentes sobrevienen en los órganos de la respiración y el corazón. El estado de angustia conlleva un carácter displacentero específico, acciones de descarga y percepciones de estas. En el dolor y el duelo no encontramos la reacción corporal que acompaña a la angustia.

De acuerdo a lo planteado por Freud, la angustia es un estado afectivo que sólo puede ser registrado por el yo, Freud formula la tesis de que el yo es el genuino almáxico de la angustia; y la misma está en relación con la angustia de castración. Además asociado a la angustia encontramos que esta tiene un vínculo con la expectativa ya que es angustia ante algo, y tiene un carácter de indeterminación y ausencia de objeto.

Se va a referir al dolor como la genuina reacción frente a la pérdida del objeto, y la angustia lo es frente al peligro que esa pérdida conlleva, y en ulterior desplazamiento, al peligro de la pérdida misma del objeto.

Otra reacción de sentimiento frente a la pérdida de objeto es el duelo. En el duelo hay dolor, pero el duelo es más que dolor. El mismo se genera bajo influjo del examen de realidad, que exige categóricamente separarse del objeto porque él ya no existe más. Debe entonces realizar el trabajo de llevar a cabo ese retiro del objeto en todas las situaciones en que el objeto fue asunto de una investidura elevada. El carácter doliente de esta separación armoniza con la explicación que acabamos de dar, a saber, la elevada e incumplible investidura de añoranza del objeto en el curso de la reproducción de las situaciones en que debe ser desasida la ligazón con el objeto (Freud 1926/2012).

IV.3. El duelo en Lacan

Con respecto al duelo Lacan (1963/2006) dice que:

No estamos de duelo sino por alguien de quien podemos decirnos "Yo era su falta". Estamos de duelo por personas a quienes hemos tratado bien o mal y frente a las cuales no sabíamos que cumplíamos esa función de estar en el lugar de su falta. Lo que damos en el amor es, esencialmente, lo que no tenemos y, cuando lo que no tenemos vuelve a nosotros, hay por cierto regresión y al mismo tiempo revelación de en qué cosa hemos faltado a la persona para representar su falta. Pero aquí, a causa del carácter irreductible del desconocimiento relativo a la falta, dicho desconocimiento sencillamente se invierte, es decir que a la función que teníamos, la de ser su falta, creemos poder traducirla ahora en qué le hemos faltado, cuando justamente por esto era valiosos a indispensables para él. (p. 155)

El énfasis está puesto en torno al objeto a y al lugar del doliente como objeto causa del deseo ya que para Lacan solo vamos a estar de duelo por aquel cuya falta fuimos, de aquel cuyo deseo causamos.

El duelo provoca en el sujeto un agujero en lo real. Y es en este agujero en lo real y en su recomposición simbólica donde va a jugarse la posibilidad de efectuar el duelo (Karlen, 2011).

IV.4. El duelo ante el diagnóstico de discapacidad

Nuñez (2012). Respecto al duelo por "el hijo sano que no está" señala que:

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que conllevan la necesidad de elaborar duelos. En el caso del

enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un “trabajo de duelo” indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar un lugar al hijo real, con su déficit.

Por otro lado, este duelo tiene la particularidad de que falta lo que Freud denominó la prueba de realidad (como sería el cuerpo del muerto). Acá hay un niño presente, pero con una falta, y que por ello no se ajusta a la imagen del hijo soñado. Hay que hacer el duelo “por el hijo soñado que no está”. Es decir, nos hallamos ante un particular proceso de duelo. (p. 86-87)

Bowlby describe cuatro fases en el proceso de duelo. Estas fases pueden alternar su orden e intensidad según sean las particularidades personales, familiares y situacionales. Entre las fases de asunción/aceptación/elaboración del duelo vinculado al diagnóstico de discapacidad de un familiar encontramos las siguientes:

- La fase de embotamiento de la sensibilidad:

Momento en donde se produce el encuentro de los familiares con el diagnóstico de discapacidad y los posibles pronósticos acerca de la situación real. La emergencia de esta fase puede ubicarse en el momento inicial de la toma de contacto con la situación o cada vez que se produzca algún acontecimiento que ponga en crisis los saberes existentes. Lo característico de esta fase se relaciona con la emergencia de sensaciones, emociones y sentimientos que se entremezclan e imposibilitan la claridad de un pensamiento reflexivo. Predomina la angustia, el desconcierto, el temor y la impotencia, los que se entrelazan a reacciones de cólera, duda y aflicción. La invasión de estas sensaciones, emociones y sentimientos favorecen la confusión, el aturdimiento y potencian el sentir sobre el pensar.

En esta fase pueden darse reacciones de desconexión con la situación, como que esto le estuviera pasando a otro. Existe una invasión de sentimientos que no pueden racionalizarse reflexivamente. La imagen que en general los padres describen en sus discursos es como estar desdoblados, aturdidos, la situación es semejante a la vivencia de estar en un sueño, no se sabe muy bien qué es real y qué es fantasía (Urbano y Yuni, 2008).

- La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida:

Esta fase aparece cuando hay esbozos de percepción de la realidad situacional, a partir de la apropiación de la información recibida y de la inclusión de los padres dentro de la misma. Sin embargo, en estos esbozos de aceptar la realidad predomina una actitud ambigua y ambivalente, pues se encuentra presente la necesidad de negar la situación, no admitirla, desmentirla. En algunos casos se observa como la familia pone en duda el diagnóstico, pues puede tratarse de un error o, por considerar que la opinión profesional es exagerada. Lo característico de esta fase es la tendencia a revertir aquello que se presenta como irreversible y, esto mediante la puesta en marcha de mecanismos de defensa que obstaculizan la aceptación, el pensamiento reflexivo y la puesta en marcha de aprendizajes que permitan contactarse afectiva e instrumentalmente con este hijo con capacidades diferentes.

Es común en esta fase el peregrinar de la familia por diferentes profesionales, para recibir una segunda opinión y también con el anhelo de que otra opinión desmienta el diagnóstico inicial. Esta búsqueda de nuevas opiniones profesionales constituyen intentos de aferrarse a alguna esperanza que permita disminuir la ansiedad y la angustia que la irrupción de la discapacidad genera en las anticipaciones previstas para este hijo.

A la vez este mecanismo puede permitir a los padres ir confirmando y emprendiendo un trabajo de aceptación del diagnóstico y la puesta en marcha de nuevas acciones tendientes a incorporar la discapacidad como parte de la experiencia familiar. Pero cuando el mecanismo de desmentida persiste en el tiempo, refuerza la actitud de negación de la situación obstaculizando el contacto de la pareja conyugal con el diagnóstico y las propuestas terapéuticas realizadas por los profesionales (Urbano y Yuni, 2008).

En algunos casos se observa en esta fase, que los padres manifiestan una vivencia de extrañamiento que se expresa bajo la forma de indiferencia ante la situación o poniendo en duda la relación filial con este hijo. Se preguntan acerca de si este hijo será el de ellos o se los habrán cambiado por equivocación.

Esta fase se caracteriza por la ambigüedad y la ambivalencia que oscila entre la aceptación de la realidad y la negación de la misma. Por ello, en un intento de recuperar

al hijo sano perdido tras la información del diagnóstico, los padres –hasta otorgar sentido y asignar el lugar a la discapacidad que se presenta como una realidad irrefutable- manifiestan reacciones de hiper-actividad, de búsquedas irracionales de información, acuden a soluciones mágicas que van desde la asistencia a curanderos hasta el aferrarse a alguna creencia religiosa. Reacciones que van acompañadas de incertidumbre, angustia, temor, frustración, enojo, ira y sensaciones de culpa. Éstas últimas generalmente no suelen ser expresadas verbalmente, pero si son actuadas a través de la irritabilidad con el cónyuge, con el destino o con la vida. A veces esta culpa es depositada en la figura de terceros (obstetra, neonatólogo, pediatra). Sin embargo, estos sentimientos de culpa pueden leerse como un arrebató de la fantasía omnipotente de los padres por no haberse podido anticipar a esta eventualidad. Es común que aparezcan referencias acerca de los autocuidados durante el embarazo, autorreproches por haber trabajado demasiado, cuestionamientos entre la pareja por haber tenido relaciones sexuales hasta períodos avanzados de la gestación o reproches por no haber elegido al profesional adecuado. Todas estas referencias operan como intentos irracionales de otorgar sentido a lo que se presenta con un sentido irreversible; y encubren la tristeza profunda de haber perdido en la realidad aquel hijo sano construido en la fantasía (Urbano y Yuni, 2008).

- La fase de la desesperanza y la desorganización:

Esta fase se manifiesta luego de que la realidad impone su carga y la verdad del diagnóstico se presenta como innegable, ya no es posible pelear contra lo que se presenta como irreversible. Esto impacta fuertemente sobre las fantasías e ilusiones depositadas en los anhelos de recuperar este hijo sano y genera en los padres una fuerte decepción, aumenta la tristeza y los invade un fuerte sentimiento de impotencia y desesperanza.

En este momento es posible que se produzcan situaciones de conflicto entre la pareja conyugal, ya que puede ser que uno exprese fuertemente este sentimiento de desesperanza y que el otro siga intentando sostener la ilusión dentro del dolor, la tristeza y el temor. Estos conflictos suelen manifestarse a través de respuestas emocionales que se actúan por medio de gestos que tienden a la huida, al no acompañamiento en la búsqueda de alternativas, en la no concurrencia a poner el cuerpo en lo cotidiano del

tratamiento del hijo, en “continuar” la vida personal y profesional mientras se deposita en el cónyuge el peso del cuidado.

Si este sentimiento de desesperanza se prolonga en el tiempo o se enmascara bajo la forma de ausencia, dejando que el otro cónyuge accione en solitario o que la red de apoyo sociofamiliar lo sustituya, puede producirse el inicio de una desvinculación selectiva en donde el cónyuge que pone el cuerpo, prescinda de la presencia de su pareja conyugal. Se producen así cristalizaciones de modos de funcionamiento vincular, en donde no hay posibilidad de intercambiar roles, de compartir las cargas del cuidado, de sostener la ilusión frente al dolor.

Lo propio de esta fase es la expresión de la apatía; no sobreponerse a la tristeza y a la desesperanza; no encontrar sentido al trabajo de ilusionarse con este hijo real. Más bien constituye un intento defensivo de no gestar falsas ilusiones en las posibilidades reales del hijo con discapacidad (Urbano y Yuni, 2008).

- La fase de reorganización:

Esta fase acontece cuando se ha producido la asunción y aceptación del diagnóstico de discapacidad. Disminuye la intensidad de las respuestas emocionales, las cuales pretendían sostener la integridad del núcleo familiar mediante la puesta en marcha de mecanismos de defensa orientados a minimizar la angustia, el dolor y la desesperanza. Con la aceptación de la discapacidad de un hijo se pierde el anhelo de recuperar el hijo sano desde la fantasía y se recupera el hijo de la realidad. Esto habilita para que desde la realidad se puedan instrumentar acciones tendientes a compensar los déficit que los daños de la discapacidad han producido y para reestructurar el espacio familiar conforme a este evento que se instala como parte del funcionamiento habitual del sistema vincular.

Se acomodan los modos de funcionamiento de la familia en tanto sistema. El desequilibrio instaurado por la irrupción del componente emocional y afectivo disminuye y le da paso al pensamiento reflexivo que permite reorientar el conjunto de decisiones desacomodadas por la crisis. En esta fase de reorganización la familia adquiere un nuevo orden instrumental y afectivo. Cada miembro ocupa un lugar en el

espacio vincular y las acciones instrumentales son cubiertas a partir de acuerdos que permiten reorganizar el conjunto de roles y funciones de todos sus miembros.

El hijo adquiere el estatus de hijo y no de problema o discapacitado. Se ha logrado mirar a este hijo tal cual se presenta desde la realidad y se ha superado el obstáculo de mirarlo desde lo que se esperaba que fuera.

Lo importante de esta fase es el proceso de reorganización, la redistribución instrumental de las tareas de cuidado, asistencia, contención afectiva. El desafío permanente de una familia que se encuentra atravesada por la realidad de la discapacidad es que, además de sostener el proyecto familiar conforme a una serie de acciones que pongan en juego las distintas posiciones de sus miembros, tiene que hacer lugar a los procesos de reestructuración continuos condicionados por los destinos que impone tener a un integrante con capacidades diferentes (Urbano y Yuni, 2008).

La duración e intensidad del proceso de duelo, depende de múltiples factores vinculados al momento vital en el que se encuentra la trama familiar. Además, la posibilidad de otorgar un nuevo ordenamiento a la estructura familiar es un trabajo continuo, que exige a cada integrante del grupo familiar hacer frente a la situación con los recursos que posee y salir a la búsqueda de aquellos que se requieren para afrontar de una manera integrada la convivencia cotidiana de un evento que se presenta como inédito, desconocido, por momentos angustiante y amenazador, por momentos tan ordinario como cotidiano.

Así como cada familia representa una configuración singular, el proceso de duelo adquiere particularidades según la estructura y dinámica de cada familia (Urbano y Yuni, 2008).

Vallejo habla de un proceso de reorganización que llevaría a los padres a buscar los medios operativos de elaboración de la situación, que posibilitarían crear un vínculo lo "suficientemente sano" con el niño y el entorno, proporcionando a aquel el sostén afectivo necesario para su estructuración psíquica. Llevando a los padres a que asuman una actitud más realista frente a él y su discapacidad, favoreciendo la identificación de sus necesidades y los apoyos específicos que requiere.

Sin embargo algunas de estas reacciones pueden de estereotiparse y volverse rígidas, trayendo consecuencias, en cuanto impiden una adaptación activa a la realidad, afectando de esta manera la elaboración del duelo (Vallejo, 2011).

Siguiendo a Vallejo, existen algunos indicadores que pueden señalar dificultades en el proceso de elaboración de duelo ante el diagnóstico de discapacidad. Algunos de ellos son:

- Excesivo apego.
- Sobreprotección.
- Trato negligente o de abandono.
- Pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor.
- Abandono frente a sí mismo).
- Actitud Sacrificada
- Sobreexigencias al menor.
- Sobreestimulaciones.
- Percepción irreal de pronóstico (baja o alta).
- Actitudes de huida
- Actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo.
- Altos niveles de ansiedad. Cuadros de depresión crónica (Vallejo, 2011).

IV.5. El duelo en el modelo cultural actual

De acuerdo al planteo de Aries, la muerte se ha convertido en tabú y ha reemplazado al sexo como principal impedimento. El luto es un estado mórbido que hay

que curar, abreviar y borrar. Uno solo tiene derecho a conmovirse en privado, a escondidas. Solo se tiene derecho al llanto si nadie lo ve ni lo oye: el duelo solitario y retraído es el único recurso (Aries, 2000).

Esta actitud se hace manifiesta en la supresión del duelo y la desaparición o disminución de los ritos que lo acompañan. Hoy el duelo no se comparte socialmente. Hoy no conviene ostentar la pena, hacer ver que se la experimenta se ha tornado vergonzoso, casi pornográfico. En lugar de las palabras y signos que nuestros antepasados habían multiplicado para simbolizar la muerte y precipitar el duelo, se difunde hoy en día una angustia difusa y anónima (Cazenave, 2010).

¿En qué consiste el trabajo del duelo? Para Freud en el duelo trabaja el inconsciente, por ejemplo en el sueño. Respecto del sueño habla de trabajo y de elaboración, términos comunes al duelo. Cuando un duelo tropieza en su elaboración, en alguna de las denominadas “etapas del duelo”, se supone un tropiezo con lo Real de la castración, una abrupta interrupción por lo cual se pueden leer tres clases de falsos agujeros que deshacen el anudamiento Real-Simbólico-Imaginario. Cuando el duelo se ha elaborado, distinguimos tres agujeros verdaderos, es decir, que rehabilitan el anudamiento Real-Simbólico-Imaginario: un agujero en lo real ya que algo ha dejado de existir y ese “algo” es lo que el sujeto no sabe que perdió pues es de la índole de lo que el objeto perdido se llevó con él; un agujero imaginario pues ha quedado modificada la relación imaginaria con el objeto ahora inexistente o impresentado (por ejemplo cuando se interrumpe un vínculo amoroso, el objeto no ha muerto pero debe morir simbólicamente para que el sujeto pueda recordarlo y/o aceptar su aparición en la escena del mundo); un agujero en lo simbólico, pues éste no recubre la falta en tanto le falta el significante para hacerlo (Goldstein, 2007).

Siguiendo a Goldstein, el duelo conlleva etapas de elaboración y trabajo psíquico; estas etapas en el duelo normal están acompañadas de tristeza, pena, angustia e incapacidad para decidirse a revestir libidinalmente un nuevo objeto, autorizado a sustituir al perdido.

¿Qué sustituir y cómo sustituir en un lazo social en el cual nada tiene valor? La respuesta es un apilamiento general de las etapas del duelo; una especie de

indiscriminación que atañe tanto a los ritos funerarios. El apilamiento de las etapas del duelo, su superposición indiscriminante, deshace el lazo con el “trabajo de lo inconsciente”. De ello se deriva que algunos consideren “la desaparición de lo inconsciente” como un signo de la época.

Un discurso que afirme la desaparición de lo inconsciente, o que suponga que puede neutralizar la angustia sin dejar ni rastro ni resto, fuerza una naturalización del duelo. Naturalizar el duelo no implica coadyuvar a elaborarlo, sino, por el contrario, banalizarlo borrando los signos de percepción como en el caso de una tumba sin “signos identificatorios”. Si no hay signos, huellas, si todas las cenizas se tiran al mar, ¿cómo localizar que el sujeto atraviesa la temporalidad del duelo? (Goldstein, 2007).

El “duelar” es un proceso lógico-inconsciente y acto: ritual, ceremonia, símbolo e inscripción; su banalización puede conducir al punto de una afección terminal. Cuando esto ocurre y se constituye en el estilo público de los procesos del duelo, entonces enfrentamos el sadismo proveniente de la desmezcla entre Eros y Tánatos, que el duelo propone pero que, de ser tolerada, la elaboración vuelve a ligar. Freud explica el suicidio y el homicidio por el sadismo que resta a la desmezcla pulsional ¿estas referencias teóricas son trasladables a la subjetividad de una generación de seres hablantes cuya angustia sólo es abordada por el ansiolítico y cuyos duelos son minimizados y reducidos por la cultura del bienestar a ultranza?

Más se banaliza el duelo como forma de expulsión y desconocimiento del goce que traumatiza al Otro y que retorna como un bumerang contra el sujeto particular y la subjetividad general, más estaremos confrontados al sadismo, es decir al accionar de éste sobre cuerpos y mentes (Goldstein, 2007).

El tratamiento que se da a la muerte en una época en la que impera el discurso capitalista que rechaza la castración anulando lo imposible, este rechazo que se le da a la muerte es equivalente al rechazo de la castración, ya que ésta constituye el duelo estructural. Lacan plantea que la condición para la elaboración de todo duelo es haber atravesado este duelo estructural (Cazenave, 2010).

Por otro lado, lo que resulta de esta pretendida exclusión de la muerte es en realidad la exclusión de su tratamiento discursivo, por lo cual lejos de quedar excluida,

la muerte retorna de los modos más salvajes. La reducción de los ritos para tratar la muerte da cuenta de la descreencia de la época en la eficacia de los semblantes para tratar lo real. Por otra parte, lo que esta época pone al desnudo es que los semblantes no alcanzan a recubrir lo real. La consecuencia clínica más evidente son los obstáculos en la elaboración de los duelos.

Siguiendo a Cazenave, la función del duelo, según Lacan, es la de subjetivar la pérdida inscribiendo un trazo nuevo, que recubra ese agujero en lo real producido por la pérdida. De allí la importancia de los ritos funerarios que intentan nombrar algo, trabajo necesario para que lo que murió en lo real, muera en lo simbólico.

Los ritos funerarios son consustanciales al trabajo de duelo siendo una de las condiciones de su posibilidad. Allí donde se impiden no puede operar el trabajo del duelo, se interrumpe. La omisión de ese acto de inscripción promueve el detenimiento del trabajo en ese primer tiempo del duelo en que el sujeto reniega de la pérdida. El rito funerario regula así a la angustia, aportando una inscripción simbólica sobre el agujero en lo real.

En la clínica un duelo atascado o detenido, se presenta con la presencia de fenómenos en vez de síntomas. Fenómenos que son del orden de un hacer, mostrar, escenificar, que se repiten en un intento fallido de inscribir lo traumático de la pérdida. Fenómenos del orden de la mostración que no logran ingresar en la trama simbólica. Entre éstos se incluyen, frecuentemente las lesiones psicosomáticas, actings out, pasajes al acto, adicciones, anorexia-bulimia, alucinaciones. Algo de lo imposible de ser articulado vía significante se muestra en esos fenómenos. El detenimiento del duelo desemboca en la eternización del dolor. La depresión, mal de la época, es la contracara de la evacuación de la muerte, de la prohibición del duelo (Cazenave, 2010).

ASPECTO
METODOLÓGICO

V. Objetivos del trabajo

Objetivo general:

- Describir características del vínculo que establecen los padres con su hijo ante la noticia de que el sujeto presenta de síndrome de Down.

Objetivos específicos:

- Describir aspectos fundamentales sobre la discapacidad, haciendo énfasis en el síndrome de Down.
- Reconstruir como fue el primer momento, y que impresiones y sentimientos suscitaron en los padres al conocer el diagnóstico de síndrome de Down en su hijo.
- Describir características del proceso de duelo en padres que obtuvieron el diagnóstico prenatal y los que se encontraron con dicha noticia en un momento posterior al nacimiento.
- Acercarse al concepto de duelo en estos padres ante la pérdida del hijo idealizado.

VI. Método

VI.1. Tipo de estudio o diseño

El estudio se llevó a cabo desde una metodología Cualitativa. Es de tipo Descriptivo y se realizó desde una perspectiva psicoanalítica.

VI.2. Descripción de la muestra

La unidad de análisis de dicha investigación fueron los progenitores de sujetos diagnosticados con síndrome de Down.

Se buscó que la cantidad de participantes fueran seis parejas, pero debido a que en algunos casos no podrían asistir los dos miembros, algunas entrevistas fueron realizadas con un solo progenitor.

Se seleccionaron tres parejas que recibieron el diagnóstico prenatal y tres que recibieron el diagnóstico postnatal.

El sexo, edad y condición socioeconómica y sociocultural de estos padres varía en cada caso.

VI.3. Instrumentos y materiales de evaluación

Se realizaron entrevistas de tipo semidirigidas, las cuales apuntaron a profundizar en la vivencia de los padres ante la noticia de que su hijo presenta síndrome de Down. Se utilizó la entrevista semidirigida ya que se buscaba indagar sobre temas

específicos, pero a la vez dando lugar a los padres para poderse expresar e incluir lo que deseen.

Para llevar a cabo las entrevistas, se realizó la siguiente guía de preguntas, las cuales se formularon en base a los objetivos y preguntas de investigación:

- Edad de los progenitores. Escolaridad. Ocupación. Cantidad de hijos, edad de los mismos.
- ¿Cómo vivieron el embarazo? ¿Fue un embarazo buscado?
- ¿Cuándo se enteraron de que su hijo/a tenía síndrome de Down?
- ¿Quién les comunicó el diagnóstico? ¿Cómo lo hizo?
- ¿Cómo fue el momento en el que recibieron el diagnóstico?
- ¿Qué pensamientos y sentimientos suscitaron en ustedes?
- ¿Qué conocimientos tenían respecto del síndrome de Down? ¿Buscaron apoyo en alguna institución?
- ¿Cómo recibió dicha noticia su entorno? ¿La familia? ¿Los hermanos?
- ¿Cómo fueron los primeros momentos con su hijo cuando nació?
- ¿Me podrían contar de su primer año de vida?
- ¿Cómo llevaron esta noticia como pareja?
- ¿A qué edad comenzó a asistir a la escuela (o institución especial)?
- ¿Cómo me podrían describir a su hijo? ¿Cómo es su relación con él/ella?
- ¿Cómo es la relación de su hijo/a con sus hermanos? ¿Con sus abuelos?

VI.4. Procedimiento

La selección se llevo a cabo por medio de la búsqueda de padres que tuvieran un hijo con síndrome de Down.

Me contacté con instituciones que abarcaran dicha temática para poder acceder a estos padres con mayor facilidad. En algunas instituciones fueron reacios a permitir que

entrevistara a dichos padres, pero en otras me abrieron las puertas como fue en la escuela Ernesto Mattons de San Martín, la cual es una escuela de educación especial, y en el instituto Arge de San Martín el cual se encuentra formado por un grupo de profesionales como kinesiólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, etc. dedicados a la estimulación y apoyo de niños con capacidades diferentes.

Tuve la posibilidad de contactarme con muchos padres que obtuvieron el diagnóstico postnatal, pero fue de gran dificultad y me demandó mucho tiempo contactarme con padres que hubiesen conocido el diagnóstico antes del nacimiento, en la mayoría de las instituciones no se daba ese caso. Al manifestarles esta inquietud a algunos padres, hicieron referencia a la cantidad de abortos que se practican los progenitores cuando se enteran que el bebé en camino tiene síndrome de Down o alguna otra discapacidad, ya que los agentes de salud les ofrecen esa posibilidad al darles a conocer el diagnóstico. Aunque la interrupción voluntaria del embarazo en nuestro país es ilegal y constituye un tema tabú, no se puede dejar pasar por alta esta realidad.

VI. Resultados

VI.1. ENTREVISTAS Y ANÁLISIS:

PRIMER ENTREVISTA: DIAGNÓSTICO PRENATAL

Se llevó a cabo con la madre.

Tienen dos hijos con síndrome de Down. Del mayor tuvieron diagnóstico posnatal y del menor prenatal.

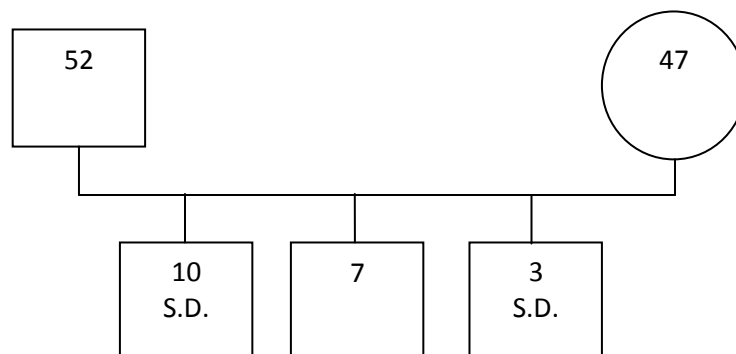
Escolaridad de la madre: Terciario

Escolaridad del padre: Terciario

Ocupación de la madre: Ama de casa

Ocupación del padre: Profesor. Empresario.

Familiograma:



Viñetas de la entrevista:

Entrevistador: ¿Cuándo se enteraron que su hijo tenía síndrome de Down?

Entrevistado: Bueno en realidad yo venía medio tarde con las ecografías, porque me entero medio tarde. Pero a las 12 semanas y media más o menos me hago la ecografía de la translucencia nuchal. Y me salió un poco elevada, 2,9 2,6 una cosa así, que es cuatro el límite creo. Entonces me dijo el ecógrafo: mira ante tus antecedentes, tu edad, el tabique nasal le daba perfecto, las translucencia nuchal elevada pero ante el antecedente me dijo yo te aconsejaría hacerte el estudio del líquido amniótico en Buenos Aires.

Yo ya estaba en la fecha límite para poder hacerme ese estudio, ya estaba casi en la 14 semana, un poco menos. Y te dicen de hacerte el estudio antes de que puedas tomar la decisión de un aborto. Entonces nos fuimos con mi esposo, cuando llegamos allá incluso la misma doctora nos dijo: no, no, las posibilidades que tenés es 1 en 50, no es mucho, quedate tranquila, porque con la graduación que me había dado la translucencia nuchal es muy raro, no creo que tenga síndrome de Down.

Teníamos que llamar nosotros un martes, que me acuerdo, a las 3 y media de la tarde. Nosotros volvimos acá 10 días antes, todos esos 10 días fue angustiante porque no era lo esperado. Yo quería otro niño, estuve feliz cuando me entere de que estaba embarazada porque digo S va a tener su hermano, que lo va a ayudar. Y como J nació con trisomía simple o sea no había riesgo de que otro hermano viniera con síndrome de Down, fue azaroso digamos. Nunca se me paso por la cabeza.

Y bueno ese martes a las 3 y cuarto suena el teléfono y me llaman ellos y atiendo yo y me dicen mira: te queremos avisar de que evidentemente el análisis ha salido con el diagnóstico de síndrome de Down. Y aparte me dice que viene con una traslocación, que es que la patita de un cromosoma se paso a otro y ese a otro, pero es estable como que no había diferencia del tamaño de la patita, pero me dijeron que no sabían que trastorno le puede traer al niño aparte del síndrome de Down, puede venir con alguna malformación física, interna o externa, en algún órgano interno o externo.

Y bueno ahí si era de noche, a mí se me hizo tormenta, piedra, granizo, todo. Me largué a llorar, lloraba, lloraba, lloraba. Mi marido se sentó en la otra punta mirándome y ya se imagino. Y me dicen: le avisamos rápido porque urgente se tiene que practicar el aborto,

así, cruelmente. Viste cuando vos decís pará un poco flaco. Yo lloraba, lloraba y le digo: no me hable de eso ahora, ya esta, ya me dio la noticia después mándenme el informe. Corté y empecé a llorar y era una sensación de ahogo.

Es muy difícil de describir. Tristeza porque vos sentís que no es lo esperado, vos te imaginas tus proyectos con dos niños normales que ayudaran a uno, y no con uno que ayudara a dos. Y lo que implicaba eso para mí a nivel terapéutico, yo ya sabía.

Y el mayor tiene complejidades, no es un síndrome de Down puro, es un síndrome de Down con mucho de espectro autista, entonces todavía tiene 10 años y está con pañales, tiene un retraso cognitivo severo, camino después de los 4 años.

Entonces era como “otra vez volver a empezar”. Yo tenía ese panorama del síndrome de Down, no era un síndrome de Down fácil. Era un síndrome de Down complicado. Entonces yo digo, volver a empezar de nuevo, fue muy angustiante. Yo lloré, creo que debo haber estado 10 días llorando, pero en soledad. No quería que nadie se enterada, haber, suena... porque me llamo la clínica esta de Buenos Aires, se lo comente a mi esposo e inmediatamente llame a mi amiga de Buenos Aires que es doctora y le comenté, y ella iba a llamar a la clínica para hablar sobre esto de la translocación.

Pero yo no se lo dije más a nadie, yo no tenía la necesidad de contarlo, yo quería hacer mi duelo interno, yo lloraba y lloraba todo lo que tenía que llorar acá adentro. Yo salía y nadie se tenía que enterar. Y no quería que nadie se enterara, pero no porque yo niegue el síndrome de Down, si yo a mi hijo al mayor lo sacaba, lo amo. Porque la mirada de la gente por ahí es tan viste... uno se siente particularmente vulnerable en ese momento y encima la mirada de la gente es como: ay pobre. Y no la soporto. Molesta, a esa sensación no la soporto.

Yo no quería contarlo, largarme a llorar. Aparte yo sentía que yo tenía un niño en mi panza, más allá que tenía síndrome de Down, que tenía una translocación, que no sabía que lo que podía pasar. Porque en esa llamada me dijo que mes tras mes en la ecografía se iba a ir viendo su evolución. Pero por eso me aconsejaban que me hiciera el aborto ahora cuando me llamo.

Entrevistador: ¿Nunca evaluaron la posibilidad de realizar el aborto?

Entrevistado: Yo no, yo soy contraria totalmente al aborto. Imagínate que cuando me entero que abortan niños normales te juro que a mí se me retuerce el estómago, no lo entiendo. Mi familia, mi entorno, amistad, yo no quería hablar del tema porque para mí todo lo que me decían no me ayudaba, yo tenía claro lo que yo quería. Yo iba a tener este niño, sabía que no iba a ser fácil, pero era mi hijo. Yo les decía: qué diferencia hay (en ese entonces J tenía 6 añitos), yo agarro me hago el aborto, y después vengo agarro un arma y le pego un tiro a mi hijo, ¿les parece? No, no. Bueno entonces es lo mismo, cual es la diferencia, que está en la panza, y peor porque no se puede defender.

No me digan mas nada, yo se que lo querían decir del consejo, para mi futuro, para que yo estuviera mas aliviada, porque que iba a ser de nosotros con dos niños con problemas. Sumado a que no sabíamos que otro problema traía R pero yo no la dude.

Mi esposo si lo dudó. Pero que hizo mi esposo, no me hablaba. Estuvo 15 o 20 días sin hablarme, porque él tenía miedo de decirme lo que él pensaba. El pensaba que yo tenía que abortar, pero él me veía a mi tan firme, llorando pero firme en mi postura que a él le costó procesar eso.

Es más, mi marido es evangélico, yo soy católica. El va a su iglesia, yo a la mía, tenemos una relación normal con la iglesia yo respeto la de él y el la mía. Pero de noche nunca rezamos juntos, pero de noche todo ese periodo del embarazo, el sacaba su biblia yo sacaba mi biblia y nos poníamos a rezar. Y yo me acuerdo que él decía: Señor que se haga tu voluntad, pero si es mejor llévatelo (se ríe). Ay yo te juro que cada vez que decía eso era un puñal en el corazón, yo le decía no tenés que pedir eso, porque estas pidiendo que se lo lleven, no es así.

El dolor lo sentís, yo llore mucho, mucho tiempo, llore largamente el mes llore. Es más me pelee con amigas, o mis amigas se pelearon conmigo o se separaron de mi porque yo no les confié a ellas esta situación, es que yo no quería hablar, porque yo hablaba y lloraba.

Yo sentía que yo hablaba del nene y me largaba a llorar y yo no quería, o sea para mí el era una persona, yo no quería que él me sintiera llorar y hablar de él. Entonces yo prefería llorar en silencio pero sin hablar, o sea mis pensamientos eran mis pensamientos, por mi cabeza pasaba eso.

Y yo siempre les planteaba eso, que al momento de nacer R quería que fuera un nacimiento como de cualquier otro niño, que estuviéramos contentos por R, no quería ojos de tristeza y de: oh y ahora que vas a hacer.

Traté de tener una actitud positiva respecto a esto, más allá del dolor y de la angustia, porque la sentís y la vas a seguir sintiendo siempre. No es que nació el niño y ya está... tratamos de llevar una vida normal, pero ese duelo lo transitas, el tema es la decisión que vos tengas respecto de qué querés para vos y que querés para ese niño.

Muchas toman la decisión de abortar, porque no soportan la idea de pensar en un niño diferente o que es lo que pueden hacer, que es lo que va a pasar.

Entrevistador: ¿Y como hicieron con su marido para ponerse de acuerdo respecto a la decisión de abortar o no?

Entrevistado: No es que el no me lo comunicó, el lo pensaba. Después me lo dijo, que él lo pensaba pero a la vez se sentía mal porque lo pensaba, porque él sabía que estaba mal lo que estaba pensando. Tal vez si él a mi me hubiera visto débil y hubiera yo flaqueado capaz que el ahí si me lo hubiera dicho, pero como yo estaba firme y venía alguien y le decía: No, entonces como que no le daba lugar. Pero él decía que no íbamos a poder tener otro niño con discapacidad.

Entrevistador: ¿Y cómo se entero que su primer hijo tenía Síndrome de Down?

Entrevistado: Cuando nació.

Entrevistador: ¿Quién se lo comunicó?

Entrevistado: El doctor antes de salir de la sala de parto. Y salí y también llore, pero en ningún momento lo rechacé. Viste que hay enfermeras que dicen que hay mamás que no lo quieren ver en dos días al niño. Yo y mi marido también, se lo informaron ahí, lo hicieron pasar a Neo e inmediatamente lo tomó en brazos, el nunca lo rechazó tampoco. Y bueno también, los primeros dos meses fue de mucha angustia, porque para colmo él venía con ciertas complejidades, estuvo 5 días en Neo, no tomaba la leche, no succionaba, fue complejo la primera parte. Y lo que implica que tu primer hijo venga así viste.

Los dos primeros meses lloré, pero vos lo vas viendo crecer...

Y mirá, hubieron dos personas que me dijeron dos palabras claves, que a mí eso también me sirvió para mi tercer hijo. El primero fue el médico que fue a la clínica a ver a J cuando estaba en la Neo y me dijo: si este niño hablara el te pediría que le dieras un oportunidad. Entonces yo dije, listo, ya está, la oportunidad se la voy a dar, afuera angustia, yo voy a poder y bueno. Mi marido también siempre se acuerda de esas palabras, de darle la oportunidad a ese niño que acababa de nacer y nos pedía esa oportunidad.

Y después la Lic. F, cuando empiezo estimulación a los 2 meses con J, me decía que muchas mamás se quedan en la angustia porque ven al síndrome y no ven al niño, se quedan con la mirada en el síndrome, la cara del síndrome, que saca la lengua el síndrome, y no ven al niño que hay detrás de ese síndrome. Y yo empecé a verlo así: al niño con la lengua afuera, al niño con los ojitos mal, pero me olvide de la palabra síndrome de Down.

Entonces cuando vos empezás a mirar a ese pequeño como niño, te olvidas de lo otro. No es que te olvidas, pero empezás a sentir de otra manera. Y a mí me ayudo mucho esas dos personas en su momento me ayudaron un montón.

Y bueno con lo de R... siempre vas a llorar. Yo no creo que ninguna madre se ponga contenta cuando le dicen: tenés un niño que viene con síndrome de Down. Ninguna. No. ¿Es una situación ideal? No. Esas que te dicen: Ay me encantaría tener un niño así en mi familia, son unos angelitos. Mentira, tampoco me la creo. Todas te venden el buzón de que: son re buenos ay no sabes lo dulces que son. Vos querés tener un niño sano, un niño que estudie, que trabaje, que se reciba, ¿me entendes?

Nadie quiere tener un niño con una discapacidad. No me la creo esa, te lo dicen como para decirte: que afortunada que sos. Yo no me siento ninguna afortunada, siento que es lo que me tocó. Y tengo que darle para adelante, no quiero mirar lo otro, lo mejor, es lo que tengo y los amo así y como son.

J tiene esto del espectro autista que digamos retraso todo su desarrollo. El empezó a caminar a los 4 años, y aparte te das cuenta el estímulo de un hermanito con respecto al

otro. J nació solo, no tenía hermanos, más allá de sus conflictos, costó mucho su estimulación.

En cambio el pequeño que tiene dos hermanos, el del medio que es un cuete, está súper estimulado. Chucky le digo yo, deja todo patas para arriba, te saca todo, es muy activo, tiene un nivel de comunicación increíble. Que también en cierta forma me relajó, yo venía con la sensación de que todos los síndrome de Down eran como J, y vos te das cuenta que nada que ver un niño con otro, teniendo los dos síndrome de Down. El pequeño es un síndrome de Down puro, es lo que te dicen, no tiene otra complejidad.

Entrevistador: ¿Cómo podría describir su relación con R?

Entrevistado: A ver, yo los trato a los tres iguales te digo la verdad, tengo un amor especial por R porque realmente yo... y hasta culpa te diría, porque yo siento que lloré mucho por él. Sin dudar en no tenerlo, pero yo siento que lloré mucho por él. Pero lo miro, y cada vez que lo miro digo gracias, gracias, gracias Señor que me mantuve firme en esa posición. Porque vos lo ves y es un bombón y aparte hace cada cosa que me deshace. Por ahí me dan ganas de... me rompe todo, tengo que estar alerta porque se sube arriba de la mesa, me agarra el plato y lo golpea, me ha roto botellas de vidrio, viste que vos decís... pero me deshace, te agarra, te aprieta, te da unos besos, te saca la lengua, es re guacho, no se tiene algo especial.

Los amo a los tres igual, pero R, es como una debilidad que tengo con él.

Entrevistador: ¿Y cómo es la relación de R con su marido?

Entrevistado: Bueno, fue al revés. La debilidad de mi marido es J. Y como que a él le costó aceptar a R, le costó mucho aceptarlo. Es más también hace poco me lo dijo, que el recién ahora está disfrutando a R, yo lo notaba que él no lo alzaba, que él no estaba compenetrado. Pero no, ahora sí, ha hecho un cambio. Pero su debilidad es J, porque como que J necesita más, R así de pequeño como lo ves lo tiene sonando a J, le pega, se le tira encima, si está comiendo le saca la comida, lo escupe. Entonces como que el padre lo ve como que J necesita que lo protejamos, de todo, porque es así.

Análisis de la entrevista:

La madre proyecta el deseo de concebir otro niño “normal”, y ante dicha noticia se cae su proyecto y entra en un estado de conmoción y angustia.

En este caso la madre exalta y considera de suma importancia la función fraterna, ya que a partir de la misma se edifican las futuras relaciones que el sujeto va a tener. Deseaba tener otro hijo para que su hijo menor se sintiera acompañado por otro niño que no presentara ninguna discapacidad. Se evidenciaría un deseo de concebir otro niño “normal”, ya que al primero no lo consideraría apto como agente de socialización con su hermano. Se podrían ver ciertos sentimientos de culpa al no poder darle a su hijo lo que ella deseaba para él.

El hecho de no querer contar que su hijo tenía síndrome de Down, podría deberse a sentimientos de culpa, al rechazo inconsciente que experimenta ante este niño. No se quería mostrar vulnerable ante otros ni angustiarse porque ello le generaba culpa ante este hijo que estaba por venir.

Se podría observar la presencia de comportamientos reactivos, debido a que en el intento de esconder la realidad sobre este hijo, durante el embarazo se aísla de sus familiares y sobre todo de sus amigas con las cuales se pelea y se aleja.

Ante la noticia del diagnóstico se producen problemas en la pareja, un alejamiento de parte del esposo debido a que el no deseaba tener ese hijo que estaba en camino, y la mujer decide continuar con el embarazo a pesar de que su marido y los que la rodeaban no deseaban que fuese así. Se genera incomunicación y cierta distancia entre los miembros de la pareja y con su entorno en general.

El padre experimentaría sentimientos de culpa al no desear tener este hijo en camino, no quiere, pero no lo pone en palabras.

A partir del discurso de otros sujetos, comienza a ver a su hijo como sujeto singular, en su particularidad y deja de ver solo al síndrome de Down, lo que es de suma importancia.

Deja de ver a estos niños desde la fantasía, desde lo que ella esperaba que fuesen, y comienza a verlos desde lo real.

A partir de la observación del desarrollo de su hijo menor, cambia su mirada respecto del síndrome de Down, deja de verlo como un diagnóstico clínico que posee determinadas características, y comienza a ver la particularidad de cada sujeto.

No niega la condición de sus hijos. Desea que no hubiese sido así, que no tuvieran síndrome de Down, pero a pesar de eso se observaría que esta madre lograría la aceptación de la discapacidad de ambos hijos. Esto evidenciaría un adecuado proceso de duelo.

Este fuerte vínculo que manifiesta tener con su hijo menor, y su “preferencia” por sobre sus otros hijos, se podría deber a un intento de compensar los sentimientos de culpa generados por el posible rechazo que sintió al conocer el diagnóstico.

Al conocer la noticia los afectos que suscitaron en los padres y principalmente en la madre fueron de shock, angustia, incertidumbre, ya que no sabía cómo lo iba a sobrellevar.

SEGUNDA ENTREVISTA: DIAGNÓSTICO PRENATAL

Se llevó a cabo con el padre.

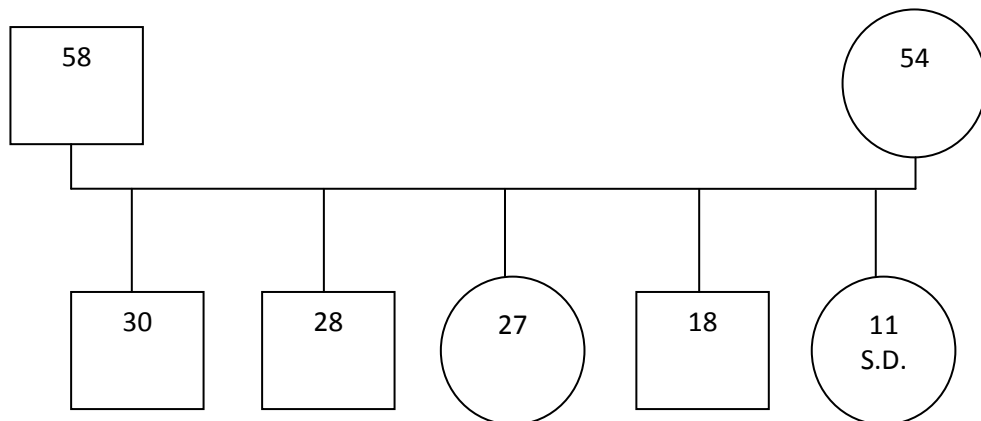
Escolaridad de la madre: Secundario

Escolaridad del padre: Terciario

Ocupación de la madre: Empleada administrativa

Ocupación del padre: Docente

Familiograma:



Viñetas de la entrevista:

Entrevistador: ¿Cuándo se enteraron que A tenía síndrome de Down?

Entrevistado: Realmente no es que te enteres, hay que hacer mucha cantidad de estudios y entre el estudio que te asegura un 100% que ese embarazo va a ser un bebé con síndrome de Down, no se hace acá, o no se hacía en ese momento hace 11 años acá en Mendoza, había que ir a Buenos Aires.

En el caso nuestro el doctor que tiene el instituto de radiología cuando le hace la ecografía inmediatamente se comunicó con el pediatra nuestro, ah no con el obstetra, entonces le habló ya que era él el que solicitaba la ecografía. Y le dijo que existía un alto riesgo de que tuviera síndrome de Down.

Fue cuando le hicieron la ecografía de las 12 semanas, o la translucencia nuchal, el espesor del cuellito no cierto, hasta 3 milímetros no hubiera entrado dentro de las estadísticas sino pasando de 3, sería 3,1 milímetro.

Entonces hicimos una serie de estudios y la estadística nos daba que era una posibilidad dentro de 14.

Entrevistador: ¿Fueron a Buenos Aires a realizarse el estudio?

Entrevistado: No, acá. Había que analizar acá y después íbamos a Buenos Aires. Pero como no nos interesaba, porque el embarazo no lo íbamos a interrumpir de ninguna manera, entonces tampoco tenía sentido.

Entrevistador: ¿Y ante dicha posibilidad, que pensó, que sintió?

Entrevistado: Mirá yo quería esperar a que naciera y después se le harían todos los estudios. Pero mi esposa tenía el presentimiento de que iba a ser un niño con síndrome de Down. Y bueno o sea, lloro bastante, o sea tuvo un embarazo que o sea lleno de incertidumbre, lleno de dolor, de pena. Ella no conocía nada sobre los chicos con síndrome de Down.

Nosotros habíamos visto chicos con síndrome de Down, pero no teníamos ninguno cerca de la familia.

Entrevistador: Cuénteme acerca del momento del nacimiento de A, cómo fue.

Entrevistado: Cuando nació tenía un peso normal, no era grande pero no era muy pequeña. Nació por cesárea pero en término, peso 2,900 kg. Y el pediatra como de genética... O sea conocen de pediatría pero no de genética, nos dijo que la veía como cualquier bebé, o sea que no era... Pero bueno comenzamos a hacerle todos los estudios, de genética y todo.

Entrevistador: ¿Entonces cuando nació no le comunicaron que tenía síndrome de Down?

Entrevistado: Nosotros fuimos los que presentamos la inquietud al doctor. Primero te ponen en contacto con el obstetra cuando va a dar a luz, luego cuando nacen te ponen en contacto con el pediatra, con el pediatra que estaba de guardia en el hospital, y bueno el era un doctor joven no tenía experiencia y llamó a otro doctor uno que estaba a punto de jubilarse y estaba ahí, pero tampoco pudo asegurar entonces fuimos a una genetista de la Universidad de Cuyo y si nos aseguró que tenía síndrome de Down.

Una vez que tuvimos la certeza de que tenía síndrome de Down comenzamos a hacerle todos los estudios porque existe una gran posibilidad de que tenga cardiopatía congénita, a pesar de que hay un 20% de chicos que tienen su corazoncito sano, a A le tocó tener la cardiopatía esa, tenía un canal abierto completo que requería de varias cirugías, hasta el momento 3 cirugías del corazón. Se le hicieron otros estudios, se le hicieron estudios de celiaquía, es celiaca; de endocrinología, tiene hipotiroidismo que está muy relacionado con el síndrome de Down, las estadísticas dicen que el 70% 80% de los chicos tienen esas dos cosas.

Entrevistador: Y cuando le comunicaron el diagnóstico definitivo ¿qué pensó, que sintió?

Entrevistado: O sea habían tenido 4 hijos que no los había operado ni de la garganta y una pena grande, saber que la iba a tener que operar y pronto, o sea que eso podía dañar sus pulmoncitos, todo el sistema cardiorespiratorio estaba comprometido. Un dolor muy grande porque la operamos cuatromesina y con un año y un mes la segunda vez que fue una cirugía grandísima que estuvo 11 días y 11 noches en terapia intensiva.

Entrevistador: ¿Cómo fueron los primeros momentos con A cuando nació?

Entrevistado: Nosotros éramos unos papas experimentados, en cuanto nació sentí lo mismo que con cualquier hijo.

Entrevistador: ¿Cómo me la podría describir a su hija, como es su vínculo con ella?

Entrevistado: Y es especial, o sea, si bien todos los hijos son especiales para uno. Vos tenés en la mano 5 dedos, yo tengo 5 hijos y no hay ninguno que sea exactamente igual que otro. A es como que necesita más de tus cuidados entonces tenés que estas más pendiente, cosas que no has vivido con los otros hijos.

Y los otros hijos por ahí te lo dicen también, viste como que te recriminan un poco el hecho de que hemos estado tan pendientes de A. Pero bueno cada uno de ello ha sido también especial.

Si bien el síndrome de Down no es una enfermedad, pero la cardiopatía sí, la cardiopatía si es una enfermedad. Hay que hacer estudios permanentes, porque esto continúa...

Entonces hay que vivir el día a día, disfrutar de ella de su comportamiento y no pensar mucho a largo plazo.

Análisis de la entrevista:

El diagnóstico viene a romper con todo lo proyectado desde la fantasía en este hijo por venir. Esto provocaría que la madre transitara el embarazo con mucho dolor frente a la noticia.

A presenta muchos problemas de salud característicos de este síndrome, como lo es la cardiopatía congénita. Este hecho generaría sentimientos de incertidumbre. Estos padres además de tener que realizar un duelo “por el hijo sano que no está”, deben vivir con la continua incertidumbre de que pasará con su hija, ya que podría ser sometida a una operación y correr riesgo su vida en cualquier momento. Esto genera un profundo dolor en ambos padres.

El nacimiento de A vendría a romper con el funcionamiento familiar, ya que todos deben adoptar diferentes roles debido a los cuidados especiales que esta niña requiere.

Este padre presenta una percepción real del pronóstico de su hija, y se adapta a la situación intentando vivir el día a día sin pensar a largo plazo.

TERCERA ENTREVISTA: DIAGNÓSTICO PRENATAL

Se llevó a cabo con la madre.

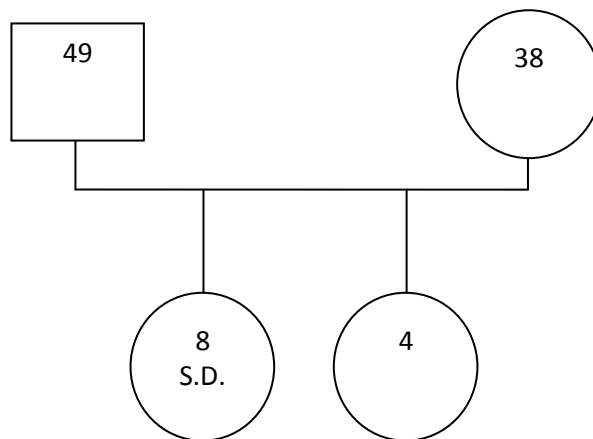
Escolaridad de la madre: Secundario

Escolaridad del padre: Universitario

Ocupación de la madre: Comerciante

Ocupación del padre: Empleado

Familiograma:



Viñetas de la entrevista:

Entrevistador: ¿Cómo vivieron el embarazo, fue buscado?

Entrevistado: Yo me caso, al año decidimos buscar un bebé, mi marido dice yo creo que ya tengo la edad como para ser papá, la madurez.

Y bueno resulta que voy al médico apenas me entero. Inmediatamente me voy a un médico en Mendoza, así que bueno el chico nos llama a los dos y dice bueno vamos a

empezar con una serie de estudios... Entonces bueno me hago ciertos análisis de sangre de rutina, se los llevo, y tenía elevada una sustancia que se llama PAPP-A y eso ya le empezó a llamar la atención. Entonces me dice: mira acá hay algo que no está muy bien. Imagínate era muy poquito tiempo, y me dice que vamos a repetirlo. Lo repetimos y seguía elevada esa sustancia, entonces dice que vamos a hacer una ecografía, no le toca, porque recién a los 3 meses es la de la translucencia nugal. Y bueno había un error, y cuál era el error. Entonces el médico me dice que me hiciera una ecografía en Córdoba.

Nosotros siempre desde el punto de vista nuestro, yo y mi marido que somos personas que hemos pasado miles de cosas, circunstancias de la vida, y ya grandes, maduritos; lo toma todo con optimismo. Con un gran optimismo, para mí era una felicidad.

Entrevistador: ¿Pero todavía no les comunicaba que podía llegar a ser?

Entrevistado: No, pero el tipo la sabía, a mi no me la decía, pero yo ya después me empecé a dar cuenta y empecé con mi marido.

Entonces nunca fue una cosa... yo decía... yo pensaba dentro de mí que no.

Volvemos y me hacen una ecografía acá, hicieron un comparativo con las dos ecografías, y tenía translucencia nugal, pero muy poquita, muy poquita. Entonces dice el médico: mirá acá hay riesgo de un síndrome de Down, pero anteriormente el me charlo a mí y a mi marido y nos dijo que acá las cosas no venían muy bien, y nos preguntó: ¿ustedes que van a hacer?

Era mi primer hija, a ver, yo no sabía si era nene, si era nena, si le iba a faltar el dedo, si le iba a faltar un uña, si iba a tener labio leporino. Uno siempre cuando está embarazada dice ay labio leporino, y eso lo ve desde otro punto de vista.

Nosotros siempre optimistas hasta el último día. A mí me dicen que hay riesgo de síndrome de Down, y dije bueno si hay riesgo no investigo más, me quisieron hacer la punción y yo dije no investigo más.

Mi hija viene de un gran amor y se hicieron todas las cosas bien y bueno, es el destino yo creo. Nosotros, a ver, no te digo que no fue un shock, porque nace y era, M era preciosa, entonces yo cuando la sacan así, si ellos se dieron cuenta.

De todas formas, mi M, no sé si es que lo generé yo. A ver, M si vos la ves, ya te voy a mostrar una fotito, tiene pero no tiene el 100%. A mi todo lo que me dijeron, no me sirvió nada.

Entrevistador: ¿Conocía sobre el síndrome o comenzó a averiguar?

Entrevistado: El que lo conocía era mi marido, pero lo empezamos a profundizar, a ver cómo era, como los íbamos a abordar al tema, porque si ya lo teníamos encima.

Entonces bueno, nace con una cesárea programada, en el mejor hospital, con la mejor obra social, el mejor muñeco puesto en la puerta. Y los familiares con una cara, que ellos sí me deprimieron y las amigas. Ahí fue... Yo nunca había llorado, ya sabía que venía una cosa así, un caso así.

Y bueno fue re chocante, las caras, venían, miraban a ver....

Te cuento una que esa me shockeo, yo estaba acostada y viene una profesional, una genetista, y me dice que le va a pinchar el dedo a la nena. Yo la tenia conmigo, apenas nace, se la llevan y me la traen. Cuando me la traen me dice: la voy a pinchar y le pincha la manito. Entonces le digo: ¿Qué tiene la nena de síndrome de Down? Porque no se le notaba tanto los rasgos. Entonces me agarra el pie, me pega una palmadita y me dice: querida tiene todo.

Viste cuando ahí... Decis dale, ¿por qué ese trato? Hubiera esperado el resultado. M tiene, pero a ver, ella me dijo: en el síndrome de Down no hay niveles. Para mí si los tiene, mi hija tiene menos que otros, M yo la empecé a estimular desde el primer día.

Entrevistador: ¿Y cómo se lo comunicó a su familia, cómo fue la reacción de ellos?

Entrevistado: Mirá, hay muchos... Por ejemplo mi hermana, que nunca estuvo fuera de mí, siempre muy cerca. Pero hay otros que se shockearon, nunca me hablaron, se borraron, mis amigas se borraron por ejemplo. Que se yo, mi suegra tuvo la reacción de decirme una barbaridad, yo le decía que me sentía muy cansada pero nada más que cansada, y la mujer esta me respondió: vos la quisiste tener.

Y por supuesto, a ver. Y me admiro yo misma porque sí, yo la quise tener, es una decisión.

Pero por ejemplo M, y yo misma, me doy cuenta cuando hay un rechazo en la gente sobre ella, en la escuela. Pero bueno, la gente hay muchos que reaccionan de una manera, y otros así.

Entrevistador: ¿Para usted fue mejor enterarse antes del nacimiento?

Entrevistado: Sí, yo como que me vine preparando, me venía preparando. Pero mi hija no dejó de tener lo mejor, como todo bebé que nace.

Y te empezás a hacer más fuerte, te empiezan a caer tantas fichas juntas, y te das cuenta quien tenés al lado y quién no. Pero nadie viene a ayudarte, es todo uno. Es así.

Pero después tuve una caída, que fui importante, me llevó mi hermana al Carlos Pereyra, fue horrible, con la bebé chiquita, caí en caída libre cuando me relajé. Porque una mamá normal ve si el bebé respira, que no se le vaya a ahogar, imaginate yo, doblemente el problema.

Entrevistador: ¿En el momento que nació, que pensó, que sintió, como es su vínculo con su hija?

Entrevistado: Y es... a ver, el vinculo cuando me la ponen, para mí fue un mundo que recibí, nunca había sentido a ver, ese calor, viste cuando vos alguien te encrespa, viste que sentís... Sentí una pielcita y me la sacaron ahí nomas. Esa piel que vos decís, esto es mío, esto es bien de corazón.

Pero yo de rechazarla, no, mi caso no fue ese. Será porque yo lo sabía. Si vos me decís a mí si la rechace, no, yo no; pero si me cayó la ficha después. Tanto estrés, tanta presión, porque era una mochila importante, y muchos miedos. Aparte de ser una vieja ya, no era una niña, no tenía 20 años, tenía 30 años y ya era grande para tener una bebé y ya era madura. Pero, que se yo, yo la acepté a mi hija, y por eso le puse toda esa garra.

Pero sí, te lo vuelvo a reiterar, las mamás que les caen y les dicen: tuviste un bebé con síndrome de Down, tienen un rechazo, y como yo les explicaría a ellas que no, que a ver, que sos mas rico, que tienen una exquisitez, a ver, para ella la plata no importa, no le importa si el celular es un Iphone o un Samsung, no tiene diferencia, no tiene maldad, no habla mal de nadie, viste cuando decís es un ángel.

Entrevistador: ¿Cómo fue el primer año de M, como fue su desarrollo?

Entrevistado: Y a mí me dijeron hasta los 5 años no va a caminar, con la hipotonía muscular que tiene no va a caminar. Que no va a caminar, ¿sabes qué? Al año y medio estaba caminando. Muy rápido, va en la base de la estimulación. Yo la mataba, yo la dejaba muerta, pero de verdad que no se despertaba, porque yo la estimulaba, lo que le hacían en los centros de estimulación yo lo reiteraba en mi casa, entonces era doblemente, a mí no me importaba lo que me decían, a mí me importaba lo que yo iba haciendo con mi hija, aparte que yo iba viendo los resultados. Entonces decía: a que no va a decir ajo, cuando empezó a succionar yo dije esta va a decir ajo, a las semanas decía ajo.

Entrevistador: ¿Y cómo es el vínculo de M con su papá?

Entrevistado: Mucha bolilla no le da.

Entrevistador: ¿M o el papá?

Entrevistado: Ninguno de los dos. M lo ama a su papa pero no es como la otra que ay papito. No, la M es de la madre, pero esto lo ha generado la distancia que él tiene, porque él viene cada 15 días, y viene 4 días. Entonces convengamos que ella está muy apegada a mí. M quiere más a la empleada, yo pienso, ella ama a su papá pero tiene que pedir algo y se lo pide a la empleada o a mí.

El no ha hecho las cosas... no ha estado tan encima, pero por su trabajo. Viste que los papas trabajan, mi papá era transportista y no lo veíamos, por ahí cada 20 días.

Entrevistador: ¿Cómo podría describir a M?

Entrevistado: Y... M es... un personaje, un amor. Tiene una personalidad, no existe persona como ella. No existe cosa más hermosa, para mí, mi hija es lo más hermoso que me ha pasado desde que tengo uso de razón. Porque tiene todos los encantos, ella no es interesada, come lo que hay, porque lo puedo comparar con mi otra hija; come lo que hay y si no está todo bien. Eso va en uno también, ella se baña y dice que linda el agua caliente, te pide bañarse, ese es el hábito que uno le genera, las costumbres. Yo puedo tener el oro y el moro y mi hija come lo que hay...

Análisis de la entrevista:

Esta hija es buscada, soñada y deseada por ambos padres que ya se consideraban preparados para ejercer su función.

Esta madre se podría haber quedado según las fases de Bowlby sobre el proceso de duelo, en la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, ya que no acepta totalmente el diagnóstico de su hija, considerando a la opinión profesional como exagerada ya que “su hija no presentaría todos los rasgos y su síndrome de Down sería menor al de otros niños”. Se observa la negación como mecanismo de defensa.

Este constituiría un intento de aferrarse a alguna esperanza que permita disminuir la ansiedad y la angustia que la irrupción de la discapacidad genera en las anticipaciones previstas para este hijo (Urbano y Yuni, 2008).

En un primer momento se aboca solo a su hija, manteniendo una actitud sacrificada y no dándose lugar a ella, lo que la sume en la angustia cuando se da tiempo para reflexionar. Esta madre podría haber experimentado un cuadro depresivo.

Se podría observar cierta sobreexigencia sobre M, la sobreestimula, debido a su negación ya que considera que su hija tiene “menos” síndrome de Down que otros chicos.

En relación al concepto de vínculo, se observó que el padre podría no estar implicado en la crianza de la niña, debido a la distancia no se pudo establecer un vínculo adecuado entre ellos. Hay dificultades para la inclusión de un tercero, generándose una relación simbiótica entre madre e hija, un excesivo apego, sin que haya un tercero que venga a cortar con esta relación de fusión, esto se observa cuando la madre refiere que “M es de la madre”, generándose un posible apego excesivo entre ambas.

Esta madre no mira solo un diagnóstico clínico, sino que rescata la singularidad de su hija. Lo que el sujeto puede llegar a ser, considera que depende más de su función

como madre y de la estimulación que ella le brinda, que de las limitaciones que le son propias al síndrome de Down, lo que es de suma importancia.

Esta madre refiere que es mejor obtener el diagnóstico antes del nacimiento, ya que ella al conocerlo antes pudo ir investigando sobre el síndrome de Down y encontrarse más preparada al momento del nacimiento de su hija.

Uno de las características del duelo que se observan en esta madre es la negación. Ya que refiere que su hija es diferente, no es como los otros sujetos que tiene este síndrome, ella dice que su hija “tiene menos”.

CUARTA ENTREVISTA: DIAGNÓSTICO POSTNATAL

Se llevó a cabo con la madre.

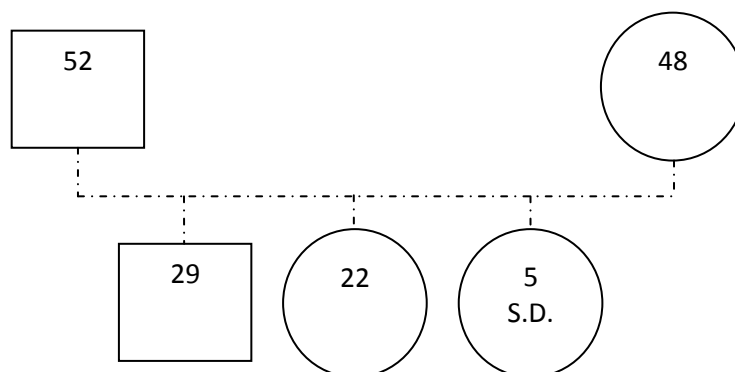
Escolaridad de la madre: Primario

Escolaridad del padre: Universitario incompleto

Ocupación de la madre: Ama de casa

Ocupación del padre: Administrativo

Familiograma:



Viñetas de la entrevista:

Entrevistador: Cuénteme como vivieron el embarazo, ¿fue buscado?

Entrevistado: No fue buscado. A mí me habían operado de quiste de ovario, me operó salió y le dijo a mi marido que yo ya no iba a poder tener niños. Entonces el dijo no importa, total ya tenemos 2, nos conformamos.

Entrevistador: ¿Cómo se enteró que estaba embarazada?

Entrevistado: Yo no tuve atraso menstrual, yo estuve menstruando 8 meses. L es ochomesina, y nos dimos cuenta porque yo dormía, dormía y dormía. Entonces cada vez que quería salir me descomponía, y me llevaron al médico. Y me dice: tiene 20 de presión esta señora. Me pregunta si tenía algún problema y nada, entonces me sacaron todos los análisis y dice no, no tiene nada. Y me dice ¿usted no está embarazada? Y le digo no doctor yo no puedo tener más niños. Y me dice tráigame las ecografías entonces se las llevo, y me dice si, la verdad que no puede tener más niños. Y a mí se me seguía subiendo la presión. Entonces me dice: te voy a pedir otra ecografía.

Entonces cuando me saca la ecografía me dice: mamá está su bebé sentadita. Entonces yo me descompuse ese día y llamaron a mi marido y le dijeron, y el también se descompuso porque no entendíamos nada. Ya teníamos idea de que ya no, yo me sentí re mal porque yo me sentía grande ya, ya los chicos estaban grandes y no era como cuando uno está con el susto de quedarse embarazada o de que en cualquier momento me quedo embarazada.

Yo lloraba horriblemente porque digo que voy a hacer ahora. Y me dice: ¿Cómo que va a hacer? Pero yo soy grande, como se los digo a mis hijos porque me daba vergüenza como se los decía a ellos, si ellos ya eran grandes, la niña ya estaba terminando la secundaria.

Fue una cosa de no creer. Pero cuando se lo dijimos estaban feliz, lo único que tenían miedo que me pasara algo. Y bueno se me subía tanto la presión que vivía durmiendo, L nació con 24 de presión, yo tenía 24 de presión, a los 8 meses.

Entrevistador: ¿A los cuantos meses se enteró entonces que estaba embarazada?

Entrevistado: Y de 5 meses y medio. Porque ya era una cosa, ya al último me había asustado porque íbamos a los médicos, porque algo raro estaba pasando. Y como mi papá había fallecido de cáncer y mi hermana hacia 3 años que había fallecido de cáncer, entonces ya toda la familia, todos teníamos miedo de que yo era la que... Y resulta que bueno no era cáncer.

Y cuando me sacaron los estudios nunca me dijeron que tenía síndrome de Down, nunca. Nos enteramos ese día. Yo no, porque yo recién a los 6 días la vine a conocer. A mí me hicieron la cirugía y tenía 24 de presión.

Entrevistador: ¿La tuvo por cesárea o parto normal?

Entrevistado: Si, fue por cesárea. Y bueno me trajeron porque se me había subido mucho la presión, y cuando me trajeron el doctor dijo hay que internarla ya nomas. Y bueno ya después recién a los 6 días me vine a enterar, que me dijeron que estaba la bebé y que tenía síndrome de Down, toda la familia se enteró ese día.

Entrevistador: ¿Apenas la tuvo no se lo comunicaron?

Entrevistado: No, a los 6 días.

Entrevistador: ¿Por qué motivo?

Entrevistado: L la operamos del corazón a los 5 meses porque la arteria le sangraba, así que de acá la sacamos y la llevamos al Notti, en el Notti estaban de paro, entonces fuimos al Italiano y no me la podían operar porque no me recibían la mutual, y nos fuimos a la urgencia del Español que la operaron de urgencia, que no me recibieron mutual así que tuvimos que sacar prestamos y pagar particular porque no llegábamos.

Lo que pasa que de acá la querían llevar al Garrahan, pero no le daban mucho, no iba a llegar la gordita.

Entrevistador: ¿Y al momento de nacer por qué la internan?

Entrevistado: Porque no sabía succionar ella, entonces cuando yo la fui a conocer porque me preguntaron si la podía amamantar. Yo le preguntaba a mi marido, decime que tiene, porque todos lloraban y yo supuestamente no me podían despertar. Y él me decía, la bebé ya tiene 6 días. Pero van a ver si podes conocerla.

Entrevistador: ¿Sabía que era una nena?

Entrevistado: Si me habían dicho que era una nena, y como pude llegue y me di cuenta que era ella. Yo les dije que porque tenía tantas cosas, tenía el oxígeno. Y me dicen: porque ella no está bien de salud.

Yo me sentí muy culpable porque pensé que era porque yo era grande, después me entere que no, había una señora de Santa Rosa que tenía 50 años, y había tenido un bebé como si nada la mujer.

Y me decían: tranquilícese, no llore, ya va a estar bien usted y su bebé. Porque yo me quería parar y no podía. Tranquilícese me dice, y yo dije es que yo soy grande, y me dice yo también tengo 50. Y yo me quería morir, yo me moría de vergüenza.

Yo ya tengo los hijos grandes y cuesta un montón, cuesta día a día, porque hemos empezado de nuevo. Y más con ella que no sabíamos que tenía síndrome de Down.

Entrevistador: ¿Quién les comunicó que tenía síndrome de Down?

Entrevistado: La doctora.

Entrevistador: ¿Y cómo se los comunicó?

Entrevistado: Y nos dijo ¿ustedes sabían que tienen una nena con problemas de salud? Yo pensaba y bueno porque tiene problemas de corazón. Y dice: aparte por el síndrome de Down son chicos... Y yo dije: ¿Qué tiene que? Me dice: síndrome de Down mamá, ¿no le dijeron cuando le sacaron la ecografía? Y mi marido dice: ¿como nunca nadie nos dijo? Me preguntaron dónde me había sacado las ecografías pero nunca me dijeron.

Entrevistador: ¿Cuál fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico?

Entrevistado: Y yo lo que quería saber, yo después de que yo volví en sí, le preguntaba a mi marido y él me decía tranquila si vamos a poder. Y yo le decía ¿qué vamos a hacer? Vamos a poder me decía él. Y yo le decía si tiene las manitos, si tiene los pies, si tiene todo. Y me decía: si, y es re bonita, re bonita, ya ver a ver.

Y bueno, que Dios me ayude, y haremos lo que podamos, que es lo que estamos haciendo.

Entrevistador: ¿Qué fue lo primero que pensó, que sintió cuando se lo comunicaron?

Entrevistado: Y, que hacer, que iba a hacer con ella. Porque ellos necesitan tanto y yo decía yo ya soy grande, cuanto le voy a durar. Yo le decía a mi marido ¿Qué hacemos?

Si vamos a poder, vamos a poder me decía él. Ya somos grandes le decía. Nos ha pasado que vamos por la calle y nos han preguntado de cual de mis dos hijos es, y de ninguno de los dos le digo, me ha costado un montón tener que decía que es mía, que es de nosotros, pero bueno.

Yo me sentí muy grande, yo veía hay mamás que tienen chicos con síndrome de Down pero no son tan grandes, yo me culpaba, que a lo mejor era porque yo soy grande.

Cuando fuimos a hacer el estudio genético a Mendoza antes de operarla, me explicaron, porque yo lloraba mucho, la verdad yo me la paso llorando. Entonces nos explicaron que no tiene nada que ver que yo sea grande, que hay chicas que tienen 15 años y tienen bebés con síndrome de Down, no se sienta culpable, usted no se sienta mal.

Y yo era una cosa que decía como, y pensaba que me mintió el doctor también, porque si él no me hubiera dicho yo hubiera estado segura de que alguna vez iba a volver a tener un niño.

Entrevistador: ¿Qué conocían sobre el síndrome de Down?

Entrevistado: Nada, estamos conociendo ahora.

Entrevistador: ¿Buscaron ayuda en alguna institución?

Entrevistado: No, tratábamos de ver en que la podíamos ayudar a ella, adonde la teníamos que llevar, yo iba a Mendoza todas las semanas. Después que salió de terapia había que llevarla a estimulación, iba a masajes. Después tenía roto el paladar, la entubaron, tenía que llevarla a Mendoza, fue todo...

Yo la he llevado a todos lados donde me dicen que hay que llevarla, todo lo que sea mejor para ella. Igual que a la fonoaudióloga yo le pregunté que era conveniente, si una escuela común y ella me dijo que el jardín por ahora tenía que traerla acá a una escuela especial porque usa pañales todavía. Pero ella sabe hablar lo mas bien, los colores, ella conoce todo, los micros, los autos, las bicicletas, todo.

Entrevistador: ¿Cómo lo vivieron como pareja?

Entrevistado: Y a veces es difícil porque cuesta, cuesta mucho, a él le ha costado mucho más. Yo como que me dediqué más a ella, a ella. A él le cuesta mucho más, no tiene mucho tiempo tampoco, el horario que llega en la noche es cuando uno le comenta lo que pasó, a lo sumo que sea de urgencia que tiene que pedir un día en el trabajo, o cuando la hemos operado que ahí si pide permiso y va con nosotras al hospital. Pero si no, no está todo el día con ella, los fines de semana nada más, que para él es novedoso. Y dice si se me cae, si se le pasa algo. No le va a pasar nada le digo, es como todo niño, dale la mano y ella sola te va a llevar.

Entrevistador: ¿Tuvieron alguna dificultad como pareja?

Entrevistado: Y, hay algunas discusiones, por ejemplo con la escuela, el no quería que viniera a la escuela especial, no hay manera, no quería, no quería. Y yo le decía que era lo mejor para ella, por lo menos los primeros años, después solo nos vamos a ir dando cuenta. Pero para el no es fácil. No ha podido aceptarlo, le cuesta mucho.

Entrevistador: ¿Y cómo es la relación entre padre e hija?

Entrevistado: Ella tiene adoración por su papá, llega y va a abrazarlo, aparte es re cariñosa, la gorda es... Y llama la atención, porque si usted va a al jardín se va a dar cuenta cual es la gordita. Entonces es una cosa que llama la atención, es re cariñosa, ella sabe el horario que llega el padre, siente la puerta y dice: el papi. Y sabe que cena con su papá y después se va a dormir, se acuesta con el papá en la cama grande. Después la sacamos y la llevamos a su cama. Pero ella todas las noches, y mira los dibujitos hasta que se duerma.

Por ahí hay veces que yo digo que no me ayuda mucho porque la trata como bebé, y él dice si, si ella es la bebé.

Entrevistador: ¿Y sus hermanos como tomaron la noticia?

Entrevistado: Y, hemos llorado... toda una vida. El hermano vino al primer acto que salió ella acá que todos se quedaron a verlo como lloraba, porque el lloraba desconsoladamente.

Entrevistador: ¿Por qué motivo?

Entrevistado: Y porque ella ha cambiado todo, ha cambiado la casa, todo, nada es igual, nada está en su lugarcito. Y yo ya tampoco estoy con ellos, antes nos vamos una semana acá, otra semana allá, y ya no lo pude hacer más desde que nació ella. Es otro mundo. Ya no puedo hacer muchas cosas con ellos, compartir muchas cosas.

Por ejemplo hoy día me hija me dijo que tenía entradas para ir al cine 2x1, “hay cierto que ya no me podemos acompañar mami como antes”. Y esas cosas que yo siempre las hacía con ellos, y ahora ya no las puedo hacer más porque con la L no puedo, no puedo, no puedo dejarla con nadie, la cuido yo nomas a la L.

Están embobados con ella, están chochos, más allá que ellos dicen que tendría que ir a otra escuela. No es por mala la escuela, pero dicen que como nosotros le enseñamos tanto a L, estamos todo el tiempo para que escriba, para que pinte, para que sepa los números, los colores, le ponemos videos, la llevamos acá, la llevamos allá. Y mi hijo dice que que esté con chicos que ni siquiera hablan, no va a aprender. Entonces le digo ya vamos a ver, vamos a ver, vamos a ver. Entonces eso lo hace sentir mal, porque dice que si ella fuera con chicos que hablan o saben hacer lo mismo que ella, la gorda lo va a hacer. Vos tenés que observar esas cosas mami me dice, que la gorda tiene que estudiar, tiene que estudiar mami, ella va a poder, va a poder; tiene que ir a la primaria, a la secundaria.

Ha costado, ha costado mucho. El primer día de clases fue una lloradera de familia, una cosa que, no, no, no. No sé si todos los padres están preparados a lo mejor, pero nosotros no estábamos preparados. Es una cosa que unos lo entienden y otros no lo entienden.

Nosotros ya nos habíamos hecho la idea de que no... Es como cuando usted tiene en la casa dos habitaciones, una de nena y otra de varón. Entonces ya sabíamos, el equipo de música acá y el televisor allá, y ahora nada es ahí.

Entrevistador: ¿Le cuesta dejarla?

Entrevistado: Si a mi si me cuesta dejarla. Y ella si me ve se pone a llorar. Si entro a cambiarle los pañales tengo que salir escondida. Yo me quedo acá por los pañales, hasta

que deje los pañales yo tengo la esperanza. Pero bueno ya vamos pasando unas etapas, ya vamos a pasarla me dice la médica.

Análisis de la entrevista:

La noticia del embarazo irrumpe y genera aturdimiento, shock y angustia en ambos padres, ya que no lo deseaban ni lo buscaban. Se habían acomodado a la idea de que no iban a poder tener más hijos.

La madre se siente demasiado grande para volver a desempeñar la función. Se observarían sentimientos de vergüenza, culpa, autorreproches ya que se considera mayor, le genera vergüenza tener un hijo a su avanzada edad.

Se observarían dificultades a nivel familiar, ya que el nacimiento de L vino a romper con el funcionamiento de la familia y con los roles que cada uno había adoptado hasta el momento.

Podría haber de parte de la madre un abandono hacia sí misma, sólo se ocupa de su hija, y lo hace ella sola sin permitir la ayuda de otros; ha abandonado sus proyectos y las actividades que realizaba antiguamente. Esta madre podría experimentar un cuadro depresivo.

Se deposita en esta madre el peso del cuidado, no hay posibilidad de intercambiar roles. El padre presentaría dificultades para interactuar con su hija.

En relación al concepto de vínculo, podría existir un excesivo apego entre madre e hija, ya que no hay un tercero que venga a cortar con esta relación de fusión.

Podría pensarse la negación como mecanismo de defensa en esta familia, no pudiendo aceptar que L presenta capacidades especiales y requiere de un apoyo adicional como por ejemplo en el ámbito escolar.

Se podría hipotetizar que esta madre no ha podido realizar un adecuado proceso de duelo, y en esta familia sigue predominando principalmente la angustia y la negación.

QUINTA ENTREVISTA: DIAGNÓSTICO POSTNATAL

Se llevó a cabo con ambos padres.

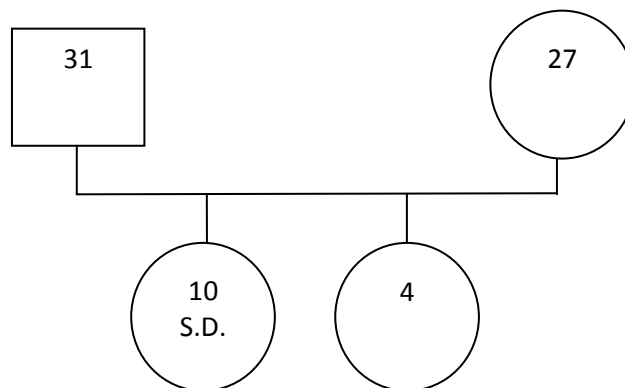
Escolaridad de la madre: Secundario incompleto

Escolaridad del padre: Universitario

Ocupación de la madre: Ama de casa

Ocupación del padre: Policía

Familiograma:



Viñetas de la entrevista:

Entrevistador: ¿Cómo vivieron el embarazo? ¿Fue buscado?

Madre: No, no fue buscado, yo me enteré a los 5 meses de gestación de que venía.

Padre: Estábamos de novios

Madre: Durante los 2 meses que estuvimos con el control de embarazado, nos indicaron siempre en las ecografías y en los controles con lapicera roja, quizás a lo

mejor era el síndrome que tenía G y nunca nos dijeron en su momento. Y nos dijeron en el momento del nacimiento de ella.

Entrevistador: ¿Cómo se enteran que estaba embarazada?

Padre: Se descompuso ¿te acordás?

Madre: Sí, me descompuse, no recuerdo bien porque me descompuse y en el análisis salió que estaba embarazada. Pero como te decía, durante el poco tiempo de control siempre nos indicaban en las ecografías eso con círculos.

Entrevistador: ¿Pero nunca les comunicaron nada?

Madre: No sabíamos que era, más allá que el entraba siempre a los controles conmigo y preguntábamos de todo, pero nunca nos dijeron de una.

Padre: Y bueno cuando nació la nena iba a iniciar el juicio pero la tuvimos tan mal que yo no estaba en ánimos de hacer juicio, lo único que quería era que mi hija se salvara.

Entrevistador: ¿Y cómo se enteraron que G tenía síndrome de Down?

Madre: Cuando nació.

Padre: Cuando nació.

Entrevistador: ¿Quién se los comunicó?

Madre: Aquí mismo en el hospital Perrupato, fue la partera que asistió el parto.

Entrevistador: ¿Y cómo se los comunicó, cómo se los dijo?

Padre: Realmente nace y no me dejaron entrar a verla. Y pasaron más de 2, 3 horas. Entonces me dice: mirá esta complicado. Y pregunté qué pasó, yo estaba nervioso. Y me dice: mira tu hija ha nacido con bajo peso y va a pasar al Notti. Así que me la mostraron cuando estaba por subir a la ambulancia y la llevaron al Notti. Y ahí me dijeron tu hija tiene síndrome de Down y está con bajo peso.

Entrevistador: ¿La partera se lo dijo a usted?

Padre: Sí, va no me acuerdo quien fue en ese momento, pasaron 11 años ya. Y después cuando llegue al Notti ahí también me dijeron. Me mostraron cual era mi nena.

Madre: Tenia rasgos muy similares al síndrome de Down.

Padre: Nos hicieron un estudio genético a ambos y no teníamos las facultades para que la niña naciera así, nació porque tenía que venir así nos dijo, que podría ser el primero, el del medio o el ultimo, que en cualquier pareja podía pasar.

Entrevistador: ¿Y qué sintieron, qué pensaron cuando les dieron el diagnóstico?

Padre: A mi nada, porque yo ya tenía un primo así, tuve un primo así. Primero me cayó como balde de agua fría, por decirlo, fue algo sorprendente. Pero después lo tome normal, es mas yo con mi hija ando por todos lados, que hay papas que quizás los esconden, no tengo problema.

Madre: En mi caso, yo no entendía nada, si era menor de edad, no tenía ni idea lo que era un síndrome de Down. Y después bueno fui aprendiendo mientras ella estaba en terapia, en Neo, y después aquí que nos empezaban a enseñarnos a nosotros como estimularlos. Ella al lado nuestro lleva una vida normal. No la tratamos como si fuese especial.

Padre: Como un niño normal.

Entrevistador: ¿Y la familia como recibió la noticia?

Padre: De parte de mi familia normal, porque ya veníamos con un pariente, tenía un primo. Entonces como ella dice de su parte su familia no entendía nada.

Madre: Nosotros, lo que vi a mi mamá vi que sufría muchísimo, y aparte como ella nació, no le daban mucho tiempo de vida de aquí al hospital Notti entonces como que, siempre decían que Dios se acordara de ella. Pero ahora es chochura que tienen con ella.

Entrevistador: ¿Cómo llevaron esta noticia como pareja?

Padre: Lo que pasa que como le digo, los primeros 2 meses fueron 2 meses de angustia porque la teníamos mal y no sabíamos que iba a pasar. Pero apenas salió lo único que queríamos era estar con la nena.

Entrevistador: ¿A qué edad comenzó a asistir a la escuela?

Madre: Ella empezó en Santa Rosa iba a una escuela común, donde nunca tuvo problemas en la integración, se adapta muy fácilmente.

Entrevistador: ¿Cuándo comenzó?

Madre: Empezó pre jardín, llegó hasta jardín y después nos mudamos aquí y aquí nos dejaron la escuela especial, porque aquí hizo un pequeño retroceso a raíz del cambio.

Entrevistador: ¿Qué tipo de retroceso?

Madre: En el habla, porque ella con 4 años te hablaba y te cantaba de todo.

Padre: Sí, aprendió a contar, a cantar.

Madre: Estaba todo el tiempo hablando, hablando, hablando.

Padre: Y cuando pasamos a esta escuela, o sea si bien yo no tengo la... que tiene la gente que trabaja con chicos especiales, pero lo que si noté y es algo que lo vi y lo veo, que claro al juntarse con otros niños como ella se fue para atrás, en cambio cuando ella estaba, si bien me explicaban que acá va a aprender a cantar a contar todo, pero a nivel de que la docente se ponga especialmente con ella no lo va a tener. Por eso nos vivimos a vivir para acá, la cambiamos de escuela acá y acá se atrasó y hasta la fecha.

Recién ahora está aprendiendo unos numeritos, copia más que nada, pero allá con 4 años hacía de todo, y ni mi otra hija porque ella no cuenta todavía.

Madre: Pero ella ya te contaba, te contaba, con 4 años no le gustaba ya que los mismos compañeros se daban cuenta de que tenía un síndrome y era especial y estaban todo el tiempo al cuidado de ella, y no le gustaba a ella.

Entonces cuando íbamos a buscarla, porque G las primeras palabras que aprendió fueron las malas palabras, entonces era su defensa, para que dejaran de estar encima de ella, ella se defendía con las palabras.

Padre: Es más me saltaron allá que bueno que fuera a las dos escuelas, 2 o 3 horas a la escuela especial y después a la escuela normal porque la veían que avanzaba bien.

Cuando venimos para acá, acá no conseguí que me hicieran lo mismo. Será porque allá tenía conocidos, porque fuimos al pueblo a gente que fueron mis maestros.

Entrevistador: ¿Cómo me podrían describir a G? ¿Cómo es su relación con ella?

Padre: No, la mía, normal, las trato a las dos por igual. Al contrario ella se pega más a mí que la más chica, se pega G más a mí.

Madre: Y es como que con más tiempo esta es conmigo, no hay diferencia por ninguna de las dos. Bueno yo estoy más atenta a lo de G porque ella ya va a ser un año que ya está con su periodo, entonces estamos siempre al control, más que con la más chica. Digamos las controlo a las dos por igual pero en ese sentido estoy más atenta a lo de G.

Análisis de la entrevista:

Se podría observar escasa participación en el proceso de rehabilitación y de aprendizaje de la niña, ya que los padres refieren que la misma tuvo un retroceso al cambiarla a una escuela especial, pero no hacen nada al respecto, por lo que podrían no estar lo suficientemente implicados. Esto podría deberse a las bajas expectativas que tendrían respecto a su hija.

Ambos padres poseerían un nivel sociocultural bajo. El padre tenía conocimiento sobre el síndrome de Down por medio de un familiar, por lo que le parece algo “normal”, no considera que sea negativo poseerlo ya que lo ha naturalizado. La madre no lo conocía, por lo que su percepción de la discapacidad podría no ser la real, no sabía que implicaba tener síndrome de Down.

SEXTA ENTREVISTA: DIAGNÓSTICO POSTNATAL

Se llevó a cabo con ambos padres.

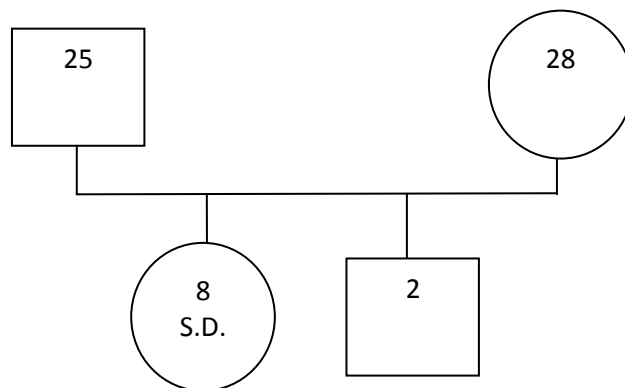
Escolaridad de la madre: Secundario incompleto

Escolaridad del padre: Secundario incompleto

Ocupación de la madre: Ama de casa

Ocupación del padre: Viñatero

Familiograma:



Viñetas de la entrevista:

Entrevistador: Me podrían contar cómo fue el embarazo.

Madre: Lo buscamos. Si lo buscamos, nos conocimos en la escuela, así que ahí nomas nos enamoramos y decidimos tener un hijo. Y me quede ahí nomas.

Entrevistador: ¿Cómo se enteraron de que L tenía síndrome de Down?

Padre: Cuando nació, salía pero no nos dijeron en las ecografías.

Madre: Salió en la ecografía pero no nos dijeron, nos dimos cuenta después porque cuando el obstetra me dijo que L había nacido así y todo eso, me pidió justo las ecografías, y yo las llevaba por las dudas. Y después cuando nos dijeron todos los papeles no nos devolvieron las ecografías, donde tiene que haber salido seguramente y nosotros no sabíamos.

Entrevistador: ¿Se realizó controles durante el embarazo?

Madre: Hicimos una ecografía a los 2 meses y medio la primera, y la segunda a los 7 meses o los 6.

Padre: Hicimos 3 en total.

Madre: No, hicimos 2 y cuando teníamos la tercera, porque ella se me adelantó. Cuando íbamos a tener la tercera justo el día lunes, yo empecé domingo a la tarde con contracciones y ella nació a la madrugada. Y ese lunes teníamos el turno para la ecografía, para la última ecografía.

Entrevistador: ¿Quién les comunicó que tenía síndrome de Down?

Madre: El obstetra. El médico obstetra que me hizo la cesárea.

Entrevistador: ¿Y cómo se los comunico? ¿Se lo comunico juntos?

Padre: No, a ella primero.

Madre: No, creo que a vos. Porque cuando ella nació que él me hizo la cirugía, el anestesista me iba a bajar la cortina porque tienen un cortina. El me iba a bajar la cortina para que yo viera la bebé. El me preguntó si la quería ver y le dije que sí. Cuando él me iba a bajar la cortina para que yo la viera el obstetra dijo que no y se la llevaron. Y solamente la escuché gritar y pregunté si estaba todo bien, que por qué no la podía ver, y él no me quiso decir nada. Y se la entregaron a él y calculo que ahí le dijeron a él. A mí me dijeron cuando me iban pasando del quirófano a sala común, ahí me dijo él.

Entrevistador: ¿Cómo se lo dijo?

Madre: Y él me dijo mira hay una posibilidad de que la nena tenga síndrome de Down porque tiene los ojitos rasgados, a ella se le nota muy poquito. Y me dice no te preocupes porque hay distintos grados.

Entrevistador: ¿Y a usted como se lo comunicó?

Padre: A mí fue más seco, directamente me dice tiene síndrome de Down y mas nada. Me preguntó si me importaba y le dije que no.

Entrevistador: ¿Por qué cree que le pregunto eso?

Padre: Ni idea. Pensaría en mi reacción, que reacción tendría, no se.

Madre: ¿Qué te dijo?

Padre: No, me preguntó si tenía algún problema.

Entrevistador: ¿Cómo se sintieron, qué pensaron cuando les comunicaron el diagnostico?

Madre: Nada

Padre: Nada

Madre: Lo que pasa que nosotros la queríamos desde el primer momento, no fue tan shockeante. Yo lo primero que hice, me agarré la cabeza porque yo no pensé en ella, yo pensé en el. Yo pensé ¡oh Dios! él es más chico que yo, pensé no le va a gustar y me va a dejar sola con la gorda y me voy a tener que arreglar yo sola con la nena.

Y la verdad que no se sabe mucho sobre el tema viste, la gente no está informada sobre el tema. Y yo imagínate, mi primer hija, no había mucha información. Pensé bueno como me las voy a arreglar yo sola, porque dije él se borra. Viste que los hombres por lo general son más fríos, no lo llevan en la panza, no lo sienten igual.

Y no pensé en ella, no me preocupo que ella tuviera, me preocupó la reacción de él, una reacción fea de parte de él.

Entrevistador: ¿Y qué conocimientos tenía sobre el síndrome?

Madre: Y yo ponele yo trabaje toda la vida en tiendas de ropa. Así que en la tiendita donde yo trabajaba la señora tenía una clienta que tenía una nena con síndrome de Down, y era mala, re mala la nena; le pegaba, tiraba los pelos, gritaba, se tiraba al piso. Y ya había conocido un chico más grande que también era medio, viste. Entonces como que no tenía una buena referencia. Pero igual, no tenía, no tenía mucho miedo de eso, eso fue después, después lo pensé a eso.

La primer reacción mía fue: lo voy a tener que afrontar sola. Ya después cuando hablé con el que fue antes de ver a la nena todo, primero quise hablar con él antes de verla a ella. Y él me dijo que estaba todo bien, el estaba como si nada así que yo me tranquilice. Después pensé, cuando ya estaba en la casa, más tranquila, y si es así, si es así. Y con el tiempo me di cuenta que no, es a según como vos los tratas.

Entrevistador: ¿Cuál fue su primer reacción al enterarse, que pensó?

Padre: No, no sé. No soy una persona muy sentimental.

Madre: No piensa.

Padre: Estaba con mi suegra y cuando me la pasaron se la mostré a mi suegra y estábamos contentos. Que se yo, no pensé nada sobre eso. Por algo nació así.

Entrevistador: ¿Buscaron información sobre el tema?

Padre: Si, hicimos los estudios, todo. Uno cada 200 nacen así más o menos lo que nos explicaron a nosotros, que era una cosa al azar. Que era por un cromosoma de más.

Madre: Claro, nos dijo que no era hereditario.

Padre: Claro, así que tampoco nos culpamos, fue culpa tuya o culpa mía.

Entrevistador: ¿Y como pareja como lo llevaron?

Padre: Bien, nos apoyamos el uno al otro, normal. En ese sentido no. Digamos, no nos afectó como pareja, en ningún ámbito nos afectó, seguimos normalmente.

Madre: No, nos afectó porque no se, nosotros nos amamos mucho, no fue. Yo tenía miedo de eso, pero no fue algo que interrumpió nuestra relación, el ha sido un gran

apoyo para mí. El dice que es frío pero no es frío, es más duro para aceptar las cosas pero gracias a eso me ayudó mucho a mí, ha sido un pilar, porque la mujer es más sentimental y gracias a que él no se lo tomó a pecho, no hizo diferencia, entonces yo pude dejarlo pasar más rápido.

No es duro para nosotros tener un niño así, es duro cuando la gente te lo discrimina, cuando te lo miran raro, cuando le llaman enfermito o cosas peores que desgraciadamente me ha pasado, me ha tocado. Eso es lo feo. Porque no te lo miran igual que otro niño, ahí nomás piensan que es malo, que le va a pegar. En algunas ocasiones desgraciadamente es así porque a mí me tocó conocerlo, pero no es culpa del niño, es como los padres, la falta de amor del padre.

Entrevistador: ¿Cuándo comenzó la escuela?

Madre: Cuando cumplió 4 años yo la llevé a un jardincito normal, y hizo ISDIM que es especial, y a los 5 hizo el otro jardín y ya después la trajimos acá.

Padre: Primero la quisimos llevar a una escuela normal y de ahí nos trasladaron acá, pero ni siquiera sabíamos que teníamos que venir acá.

Madre: Claro porque como yo te digo, yo me fui enterando de las cosas, el pediatra me ayudó mucho pero ellos nos saben más que lo del hospital. El me derivó a que fuera a la genetista a Mendoza pero fuera de eso no sabía otras cosas. Yo hice el certificado de pensión a partir de los 3 años casi, porque uno solo.

Es re feo porque vos te saturas de emociones, el niño no te dice me duele acá, ella lloraba y se quejaba y yo con mi instinto y con lo que yo supiera arreglámela. Por ahí hubiera sido bueno que nos informaran, que nos dijeran, aparte sobre los trámites y lo que teníamos que hacer.

Esas son las cosas que más te cuestan, arrancar, porque no sabes nada, no es que va a ser malo porque conociste a otro niño malo y va a ser así, es como vos lo crías. No nacen así, porque uno como ignorante porque es así desgraciadamente, uno como ignorante que no sabe nada y lo primero que conoce es eso, que tiende a pensar, que son así. Porque el papá de mi sobrina pensaba que mi hija le iba a hacer un daño hasta que se dio cuenta que no por ejemplo.

Entrevistador: ¿Cómo podrían describirme su relación con L, como es su vínculo?

Padre: Bien, como te explico. Al ser nena no estoy muy apegado a ella, pero ella si hacia mí. Yo soy más apegado a mi hijo que a ella, porque es nena. Pero normal, no le veo raro en ningún sentido. Yo adonde la tengo que llevar la llevo, vamos. Normal, yo trabajo mucho lo que pasa, no estoy mucho tiempo en la casa. Pero para mí es normal, no le veo nada raro. Ella entiende, yo la entiendo, me hace mas caso que mi hijo; a ella le decís no y es no.

Madre: Lo que pasa que la gorda es mas tranquilona, y no le gusta mucho el cargoseo. Ella juego con vos pero no la agarres porque no le gusta.

Padre: Claro ese es el problema que yo tenía, cuando jugaba la cargoseaba y se largaba a llorar.

Madre: Entonces ella no es apegada a él. Y conmigo sí.

Padre: Claro es que yo soy más bruto, yo al nene lo agarro y lo tiro para arriba y con ella hacía lo mismo. Ella un ratito se la aguanta y ya después no. Ella prefiere agarrar el celular y se va a la pieza, se saca fotos, se filma, se pone a ver videos, maneja un teléfono mejor que yo y ni siquiera le enseñamos. Es más, ayer fue al pediatra y le sacó fotos. Cuando va a la escuela ella pone la música, y va con el celular con la música.

Madre: Es más tranquila, ella te hace cariño pero viene te hace un cariño y se va. Y es más apegada a mí más que a él, porque ha pasado mucho tiempo conmigo. Cuando ella nace yo hacía ejercicio o salía a caminar y yo me la colgaba a ella o con el coche y nos íbamos todos el día capaz, o a la casa de mi mamá. Es más apegada a mí que a él. No es verdad que las nenas son más apegadas al papá.

Entrevistador: ¿Cuando buscaron a su segundo hijo tuvieron algún miedo?

Madre: No a él no lo buscamos, tenía 3 meses cuando me enteré. Nada ya esta, feliz porque como la gorda tenía 7 años ya era como que era el momento.

Padre: Claro, nosotros habíamos pensando entre los 6 y los 10 más o menos tener otro.

Madre: A él le shockeo un montón. En ese momento yo trabajaba, estábamos más independientes. La gorda nunca fue un impedimento para nada, nosotros salíamos, la dejábamos desde el año y medio y empezamos a salir. Primero la dejábamos con mi mamá, primero empezamos a hacer saliditas cortas, porque yo la primer salida no podía dejar de pensar que estuviera bien, así que hicimos una salida de 2, 3 horitas máximo y ya volvimos. Y ya después empezamos a salir a bailar, ya nos íbamos más tiempo. Y ya ahora la dejamos un día.

Entrevistador: ¿Le cuesta separarse de ustedes?

Padre: No, no se quiere venir, ese es el problema, le cuesta volver.

Madre: Yo tengo a mi suegra que se la dejaba cuando necesitaba salir a hacer a algún trámite. Entonces ella se acostumbró a que no estaba permanente conmigo. Y a los 3 añitos la puse en una guardería pero no me gustó porque le daban muchos las mañas y ella era bastante independiente para comer por ejemplo, para andar, y ellos me estaban retrocediendo eso que había logrado con ella. Ella de repente quería comer a upa o quería que la tuviera alzada, o que le diera mucha maña, excesiva. Yo soy cariñosa, yo le doy su amor pero no la cargoseo, no la mañoseo. Y ellos la perjudicaban en eso, entonces estuvo unos meses y la saqué.

Cuando la traje a esta escuela me costó más, me costó más a mí que a ella, me costaba dejarla acá. Pero ella no, re tranquila, re independiente, nunca hizo un problema porque la dejábamos. Aparte siempre fue gente conocida, mi mamá o mi suegra.

Antes que llegara el nene estábamos tranquilos, libres. Ella era la más grande, mucho más independiente, la dejábamos. Y cuando quedé para él fue más duro hasta que nació.

Entrevistador: ¿Por qué fue duro para usted?

Padre: Yo en el embarazo no la acompañé.

Madre: No quería, no quería. A la nena sí, a la nena la buscamos. Como que se puso más celoso de la panza del nene, el embarazo de él lo pasé sola. Con la nena me acompañó a todas las consultas, a todas las eco, estudio que me tuve que hacer.

Análisis de la entrevista:

Los padres refieren que fue un embarazo deseado y buscado por ambos, a pesar de su corta edad.

El mayor temor de la madre al conocer el diagnóstico, fue que el nacimiento de su hija la cual presenta una discapacidad, incidiera en el lazo amoroso con su pareja y que la dejara sola. Esta madre podría haber deseado concebir un hijo más por el hecho de unión con su pareja y de que la misma perdure en el tiempo, que por el deseo real de ser madre.

Se podría pensar que estos padres no tenían muchas expectativas sobre este hijo, por lo que al conocer el diagnóstico “les da igual”, refieren no pensar ni sentir nada al respecto.

Debido a su condición sociocultural y socioeconómica, no estaban informados, poseían muy pocos conocimientos respecto del síndrome de Down. Por tal motivo al momento de conocer el diagnóstico refieren que no les generó nada, ya que no saben lo que implica este síndrome.

Además a raíz de la poca información que manejaban, la madre relacionó en un primer momento el síndrome de Down con un rasgo de personalidad, de que los niños con síndrome de Down eran malos, ya que era lo único conocido por ella.

Ambos padres continúan con sus proyectos personales y con su vida social. Esto habría generado que la niña desarrolle cierta independencia, prefiera estar sola y evite el contacto físico y el cariño exagerado con los demás.

Se observaría escasa comunicación en esta pareja, ya que no saben cómo ni cuándo le comunicaron el diagnóstico de su hija a cada uno.

La madre siente incertidumbre al no ser capaz de reconocer las necesidades de su hija. Los niños con alguna discapacidad no se conectan con los padres en la forma esperada por ellos, no parecen recibir los estímulos provenientes de él y se sienten frustrados (Nuñez, 2012).

CONCLUSIONES

Freud explica el trabajo del duelo como un proceso en que el sujeto debe ir desinvirtiendo el objeto perdido. Este proceso de duelo es frente a la pérdida de un ideal. En el caso del diagnóstico de síndrome de Down de sus hijos, los padres deberán ir desinvirtiendo todas las características esperadas y todo lo que habían soñado y fantaseado para este niño, desinvertir a este hijo idealizado para así poder reconocerlo y aceptarlo desde lo real.

Las causas desencadenantes de un duelo pueden ser múltiples y dependerán de diversas circunstancias, pero todas ellas tendrán como base común la valoración afectiva que consciente o inconscientemente el sujeto le atribuye a la pérdida (Gringberg, 1978). Es de relevancia señalar que las expectativas que poseían los padres respecto a sus hijos varían en cada caso, por lo que su proceso de duelo va a ser particular y diferente.

Aún así algunas recurrencias que se observaron respecto a las características del proceso de duelo en estos padres es la negación, la angustia. Además en algunos casos podrían existir sentimientos depresivos, los cuales se observaron a través del aislamiento personal, dolor, trastornos del sueño, presente en algunas madres.

Freud refiere que la sobrestimación que se aprecia como estigma narcisista ya en el caso de la elección de objeto, gobierna el vínculo afectivo de los padres con su hijo. Prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar todos sus defectos. El niño va a ocupar un lugar de perfección, de omnipotencia, hay una ilusión de completud. Los padres lo libidinizan como un todo. Va a ser el “yo ideal del ideal de los padres” (Freud 1914/1992).

Se observarían dificultades para libidinizar a estos niños, ya que no es el hijo que habían idealizados. Los padres desearon un hijo “normal”, sano, que pudiese independizarse de ellos a edad adulta. Se cae el ideal, la ilusión de completud y perfección, este hijo no podrá cumplir los irrealizados deseos de los padres, sino que tendrá menos posibilidades que ellos. Se caen todos los sueños y proyectos deseados para este sujeto.

Con respecto a la pregunta de investigación referida a cómo vivenciaron los padres la noticia y cuáles fueron los afectos que suscitaron en ellos, en las entrevistas se pudieron observar algunas reacciones de los padres frente a la pérdida de este hijo ideal. Los afectos que suscitaron en ellos fueron de aturdimiento, conmoción, impacto, shock, dolor, angustia, temor, incertidumbre, culpa.

La toma de conocimiento del diagnóstico generaría impacto en los progenitores, obteniendo diagnóstico prenatal o postnatal. Pero se encontraron algunas diferencias entre el diagnóstico repentino y el anticipado. Se podría inferir que los padres que obtuvieron el diagnóstico antes del nacimiento se encontraban más preparados, ya que durante todo el periodo del embarazo pudieron comenzar a realizar un duelo, debido a que sabían que el hijo que estaban gestando no era el que ellos tenían como ideal, pudiéndose anticipar a la discapacidad de su hijo y preparándose para abordar la misma.

El vínculo es condición de supervivencia. Freud refiere que el sujeto al nacer es indefenso, se encuentra en una posición de desamparo, desvalido, va a necesitar de Otro que responda a sus necesidades. A partir de este vínculo se va a ir constituyendo el psiquismo del niño.

Con respecto al vínculo, tanto en los casos que obtuvieron diagnóstico prenatal como postnatal, se observarían apegos excesivos. Las madres forjan un fuerte vínculo con sus hijos, en muchos casos de fusión, sin dejar entrar a un tercero, a la figura paterna. También se observaron conductas de sobreprotección sobre estos niños, ejercidas por la madre.

Estos hijos en algunos casos se convertirían en sus “debilidades”, teniendo un favoritismo por ellos por sobre sus otros hijos. Esto podría deberse a sentimientos de culpa inconscientes.

Los niños desempeñan un rol activo en la interacción con el Otro, pero en estos casos no se da de igual forma. Estos padres presentarían al comienzo dificultades, debido a que es difícil reconocer las necesidades del niño, por lo tanto vincularse. Debido a las dificultades en la comunicación y en el lenguaje oral que generalmente presentan estos niños, es difícil saber qué es lo que quieren, qué es lo que necesitan. Esto produciría cierta frustración en los padres y posibles dificultades en la vinculación en los primeros años de vida del niño.

No se observaron diferencias en el vínculo con su hijo en padres que tuvieron conocimiento del diagnóstico de síndrome de Down antes del nacimiento y los que lo conocieron al momento del nacimiento.

En relación al funcionamiento familiar, en la mayoría de los casos el mismo debe cambiar, se redefinen las funciones, se dejan atrás proyectos, las familias deben acomodarse a esta nueva realidad.

Observaciones:

La muestra no es representativa ni se puede generalizar ya que es de suma importancia enfatizar la particularidad de cada sujeto. Una variable que se considera de relevancia, es que en los padres entrevistados su nivel de educación, la condición sociocultural y socioeconómica varía ampliamente; por lo que estos padres tendrían diferentes expectativas respecto a sus hijos, lo que haría variar sus procesos de duelo.

Aún así se observaron algunas recurrencias en las entrevistas realizadas a padres de niños con síndrome de Down.

En algunos casos la responsabilidad sobre la estimulación y acompañamiento de sus hijos sería llevada a cabo sólo por las madres, las cuales se hacen cargo de la crianza del niño. Se observarían actitudes de sacrificio, llevan adelante esta temática solas, teniéndose que apartar en muchos casos de sus trabajos y resignando sus propios proyectos personales en pos del cuidado de sus hijos. No se compartirían las cargas de los cuidados especiales que estos sujetos requieren y en algunos casos no habría posibilidad de intercambio de roles.

En la mayoría de los casos analizados, se observó que la pareja no se culpabiliza entre sí y lo toman como algo azaroso que “les tenían que tocar a ellos”, “tenía que ser así”. A pesar de ello, se observaron sentimientos de culpa y autorreproches provenientes de la edad en la que engendran a estos niños.

El mecanismo defensivo que se observó mayormente es el de la negación. La negación es un mecanismo primitivo que responde a la impotencia del yo frente a sus impulsos destructivos y a estos impulsos proyectados en el objeto. La negación tiene por finalidad no ver aquellos aspectos del yo o del objeto que aterrorizan, y responde a la fantasía de que aquello que no se ve, no existe, y por lo tanto no implica peligro (Siquier de Ocampo, García Arzeno y Grassano, 2003).

Estos padres deben afrontar el prejuicio social, que les digan que sus hijos no son capaces, que no podrán lograr ciertas cosas, que los encuadren en un diagnóstico y no logren verlos como sujetos singulares, los cuales pueden alcanzar diferentes logros y sus posibilidades van a ser distinta de acuerdo a cada persona.

No se observaría vergüenza ni ocultamiento de parte de las familias a mostrar a sus hijos, ya que el síndrome de Down es conocido por un gran sector de la población y naturalizado. El término “sujetos con capacidades diferentes” esta cada vez más afianzado en la sociedad,

A pesar de ser una temática de conocimiento común, en muchos sectores de la sociedad la mirada del otro sigue pesando, sienten lastima ante estos niños y su familia, y esto incide en los miembros de la misma.

Se considera de gran relevancia el apoyo y acompañamiento de los agentes de salud en este proceso de aceptación de la discapacidad de su hijo. Es de suma importancia el momento en que se comunica el diagnóstico, que se realice en forma clara, brindándoles la información necesaria para afrontarlo, de manera respetuosa, ya que es una situación delicada por lo que requiere de acompañamiento y de cierta sensibilidad hacia estos padres.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV)*. Barcelona: Masson S.A.
- Aries, P. (2000). *Historia de la muerte en occidente*. Barcelona: Acantilado.
- Asociación para el Síndrome de Down de Madrid. (1994). *El futuro empieza hoy*. España: Ediciones Pirámide.
- Bastos, H. (septiembre, 2006). Psicopatología y Retraso Mental. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 2 (13). Recuperado de http://www.alcmeon.com.ar/13/50/5_bastos.htm
- Benyajar, M. (septiembre, 2007). Lo traumático, lo ominoso y el trabajo del duelo. *Revista Imago Agenda*, 113, 3-4.
- Bernal, H. A, (Sin fecha). Sobre la teoría del vínculo en Enrique Pichón Rivière. Una sistematización del texto Teoría del vínculo de Pichón. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia/578481.pdf>
- Bowlby, J. (1993). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.
- Buscaglia, L. (1990). *Los Discapacitados y sus padres*. Buenos Aires: Emecé Editores.
- Cáceres Rodríguez, C. (noviembre, 2004). Sobre el concepto de discapacidad: una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2 (3). Recuperado de <http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>
- Canal Down 21. (2005). Pruebas diagnósticas prenatales en el síndrome de Down. Recuperado de <http://www.down21.org/salud/diagnosticos/maindiag.htm>

- Castaño, A. (25 de enero de 2009). Síndrome vs. Subjetividad [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://psicoanalysisymedicina.blogspot.com.ar/2009/01/acerca-del-tdah-trastorno-por-dficit-de.html>
- Cazenave, L. (septiembre, 2010). El duelo en la época del empuje a la felicidad. *Virtualia*, 21. Recuperado de <http://virtualia.eol.org.ar/021/template.asp?Actualidad-del-lazo/El-duelo-en-la-epoca-del-empuje-a-la-felicidad.html>
- Cesio, S. (julio, 2000). Acerca del psicoanálisis de las configuraciones vinculares. *Revista internacional de psicología*, 2 (1). Recuperado de <http://www.revistapsicologia.org/index.php/revista>
- Chiavetta, V.; Ganem, E. (2011). *Los vínculos primarios: un aporte a las políticas públicas de atención temprana*. Buenos Aires: Artes gráficas integradas.
- Coriat, E. (agosto, 2006). Psicoanálisis y discapacidad. *Revista Imago Agenda*, 102. Recuperado de <http://www.imagoagenda.com/articulo.asp?idarticulo=292>
- Diccionario de la Real Academia Española (2016). Recuperado de <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
- Di Ciaccia, A. (1997). *El niño la familia y el inconsciente*. Barcelona: Eolia.
- Donoso, P. (1999). Translucencia nual. *Revista Chilena de Ultrasonografía*, 4 (2), 147-153.
- Egea G. C. & Sarabia S. A. (noviembre, 2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30.
- Floréz, B. J. & Ruiz, R. E. (2006). Síndrome de Down. En Del Barrio, J. A. (Ed.), *Síndromes y apoyos Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp. 47-76). Madrid: FEAPS.
- Freud, S. (1972). La novela familiar de los neuróticos. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trad.). *Obras completas: Sigmund Freud* (2ª ed., Vol. 9, pp. 33-36). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1909 [1908])

- Freud, S. (1989). El creador literario y el fantaseo. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trads.). *Obras completas: Sigmund Freud* (2ª ed., Vol. 9, pp. 33-36). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1907)
- Freud, S. (2001). Proyecto de psicología. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trads.). *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 1, pp. 362-377). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1895)
- Freud, S. (1992). Introducción del narcisismo. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trads.). *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 65-98). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1914)
- Freud, S. (2001). Duelo y melancolía. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trads.). *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 235-256). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1917 [1915])
- Freud, S. (2012). Inhibición, síntoma y angustia. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trads.). *Obras completas: Sigmund Freud* (2ª ed., Vol. 20, pp. 71-164). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1926 [1925])
- Freud, S. (1991). Tótem y tabú. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trads.). *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 13, pp. 1-164). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1913 [1912-1913])
- Fundación Catalana Síndrome de Down. (2011). *El embarazo tras un diagnóstico de síndrome de down. Una guía para padres*. Recuperado de http://www.fcsd.org/fichero-65567_65567.pdf
- Gerez Ambertín, M. (diciembre, 2005). El incurable luto en psicoanálisis. *Psicologia em Revista*, 18 (11), 179-187.
- Goldstein, M. (septiembre, 2007). La banalización del duelar en el modelo cultural actual. *Revista Imago Agenda*, 113, 31-32.
- Grinberg, L. (1978). *Culpa y depresión*. Buenos Aires: Paidós.

- Jaroslavsky, E. & Morosini, I. (2012). El vínculo en Psicoanálisis. *Psicoanálisis e Intersubjetividad*, 6. Recuperado de <http://www.intersubjetividad.com.ar/website/articulo.asp?id=242&idd=6>
- Karlen, H. (2011). *Clínica psicoanalítica. El duelo*. Manuscrito inédito, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- Lacan, J. (2006). Seminario X. La angustia. En J. A. Miller (Ed.) y G. Esperanza, G, Trobas, S. Tendlarz, V. Palomera, M. Álvarez, J.L. Delmont-Mauri, J. Sucre y A. Vincens (Trads.). *Otros escritos* (pp. 155). Buenos Aires: Paidós. (Trabajo original del año 1963)
- Lijtinstens, C. (agosto, 2006). Conferencia sobre la familia. *Virtualia*, 15. Recuperado de <http://virtualia.eol.org.ar/015/default.asp?dossier/lijtintens.html>
- López, M. P. (octubre, 2000). Reseña histórica del Síndrome de Down. *Revista ADM*, 5 (57), 193-199.
- Moreno, V. E. (noviembre-diciembre, 2012). El recién nacido con Síndrome de Down. *Revista española de pediatría clínica e investigación*, 6 (68), 404-408
- Nuñez, B. (2012). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Oliva Delgado, A. (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4 (1), 65-81.
- Organización mundial de la salud. (2014). *Discapacidad y salud* (Nota descriptiva No. 352). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Palacios, A. (enero, 2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 1 (15), 115-136.
- Pantano, L. (octubre, 2007). La palabra discapacidad como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. *Cuestiones sociales y económicas*, 9, 105-126

- Pantano, L; Nuñez, B; Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?*. Buenos Aires: Lugar.
- Pichón-Riviere, E. (1979). *Teoría del vínculo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Rojas, M. C. (2008). Psicoanálisis con niños: un enfoque vincular. *Vínculo- Revista Do NESME*, 1 (5), 37-44.
- Rossi, M. (2010). *La aplicación del Arte como herramienta y sus efectos terapéuticos en el desarrollo de adolescentes con Síndrome de Down* (Tesis de Licenciatura). Universidad del Aconcagua, Mendoza.
- Siquier de Ocampo, M. L.; García Arzeno, M. E.; Grassano, E. (2003). *Las técnicas proyectivas y el proceso psicodiagnóstico*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Spitz, R. (1972). *El primer año de vida del niño. Génesis de las primeras relaciones objetales*. Madrid: Aguilar.
- Urbano, C; Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Córdoba: Encuentro Grupo Editor.
- Vallejo, M. J. (2011). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista médica Universidad de Antioquia*, 2, (14), 1-9. Recuperado de <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805/3521>
- Yildiz, I. (abril, 2008). Teorías sobre afectos y síntomas. Perspectivas de psicología evolutiva y multidisciplinaria. *Psicoanálisis XX*, 1, 37-50.