



UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO - FACULTAD DE PSICOLOGÍA
SECRETARÍA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

MAESTRÍA EN CLÍNICA PSICOANALÍTICA CON NIÑOS

Cohorte 2015/2016

Res. Coneau: 11739/14

Tesis

**El saber médico y las funciones materna y paterna.
La incidencia de algunas modalidades discursivas en la
posición subjetiva de quienes reciben a un niño o niña con
síndrome de Down.**

Autora

Ps. Ma. Silvina Castelli

Director de Tesis

Dr. A. Martín Contino

Correo electrónico: castellisilvina@gmail.com

Junín (Bs.As.): Marzo de 2019

Índice

Agradecimientos	3
Resumen	4
Introducción	5
Capítulo 1. Organización del diseño de investigación	9
1.1. Tema.....	9
1.2. Problema.....	9
1.3. Elección de la estrategia metodológica.....	10
1.4. Objetivos de la tesis.....	11
1.5. Hipótesis inicial.....	11
Capítulo 2. Las funciones materna y paterna. Una mirada psicoanalítica	13
2.1. Diferentes vías de acercamiento.....	13
2.2. Una mirada pionera que habilita otros modos de mirar.....	19
2.3. Constelación familiar. La trama significativa que antecede al niño/a que nace.....	22
2.4. El lugar de hijo/a como espacio a construir.....	24
Capítulo 3. Diagnóstico: síndrome de Down. Condición genética caracterizada como discapacidad	28
3.1. Conocimientos de construcción y circulación social.....	28
3.2. Cuando lo real del cuerpo invade la escena.....	34
3.3. Lo real del cuerpo y el saber médico.....	37
3.4. La indicación médica. Inicio de un recorrido.....	43
3.5. Lugar vacío de saberes como condición de posibilidad.....	45
Capítulo 4. Función materna y paterna en relación al saber médico	49

4.1. Aquello que sirve de sostén.....	49
4.2. Posición holofrástica. Su incidencia en la posibilidad de construir un saber singular.....	60
4.3. Implicancias en la constitución subjetiva del niño/a.....	68
Conclusiones.....	71
Referencias bibliográficas.....	77

Agradecimientos

A mis compañeros y compañeras de recorrido, colegas y amigos/as rosarinos y juninenses. Porque gracias al encuentro en el hacer cotidiano, pensando y construyendo juntos/as, se vuelve posible una práctica sostenida en una ética comprometida, amorosa y creativa.

A los/las pacientes con quienes me encuentro a diario en el consultorio, en los talleres y en diferentes dispositivos. Porque en cada uno de esos encuentros me permiten redescubrir los tiempos de la infancia. A sus familias, por apostar a un espacio en el cual podamos -juntos/as- ir abriendo oportunidades, tejiendo nuevas historias y habitando otros caminos posibles.

A los/as profesionales entrevistados, por compartir parte de su experiencia y recorrido.

A Martín Contino, por su acompañamiento paciente y generoso que fue alentando paso a paso el proceso de pensamiento y escritura, y por la dedicación brindada en la dirección de la tesis.

A mi familia, que sabe del tiempo y esfuerzo que puse en juego para este proceso y me ha acompañado a transitarlo. En particular a Sebastián, mi hermano, por sus aportes y sugerencias. Y especialmente a Clarita, Hilario y Camilo, porque con su amor de ahijada/o y sobrinos llenan mis días de colores.

Resumen

Esta tesis toma como eje central la conjunción entre el síndrome de Down, el saber médico y la constitución subjetiva. Se analiza la posibilidad de que la función materna y paterna queden holofraseadas al saber médico, y los efectos que esto generaría en el armado de un saber singular sobre ese hijo/a, y en la constitución subjetiva de niños/as con ese diagnóstico. La estrategia metodológica es cualitativa, con diseño no experimental. Las técnicas utilizadas son la investigación bibliográfica, el trabajo sobre fragmentos clínicos del abordaje de niños/as con síndrome de Down y sus padres, y las entrevistas a profesionales relacionados con la temática. Se sostiene la hipótesis que el saber médico sobre el síndrome de Down se puede transformar, para algunos padres que quedan holofraseados a ese saber, en una certeza indiscutida, marcando así un destino común para los niños/as con esa condición, y dificultando la posibilidad de constituirse en su singularidad y con un lugar propio en la trama familiar. Se concluye que el Psicoanálisis puede propiciar que los/las profesionales consideren estas cuestiones para poder realizar un abordaje integral, identificando las intervenciones necesarias y pertinentes para cada caso, más allá de las generalidades que surgen del diagnóstico, favoreciendo el proceso de constitución subjetiva y de filiación del niño/a dentro del entorno al que ha llegado.

Introducción

La tesis se enmarca dentro de la *Maestría en Clínica Psicoanalítica con Niños* (Facultad de Psicología-UNR). Los desarrollos teóricos abordados en los seminarios brindaron la posibilidad de ahondar en temas específicos de la clínica psicoanalítica con niños/as. Además, al enlazarse con el recorrido hecho en la práctica por cada maestrando/a, permitieron la emergencia de diversos interrogantes. La temática que se aborda aquí fue considerada en función de las vicisitudes que conlleva la práctica clínica con niños/as diagnosticados con síndrome de Down y, fundamentalmente, a partir del trabajo realizado con sus padres y madres.

Para los profesionales del ámbito *psi*, resulta necesario tener en cuenta aquellas cuestiones que conforman la situación singular de quienes los contactan y llegan solicitando atención/accompañamiento/tratamiento, tanto al consultorio particular como a diversas instituciones. Con la atención puesta en la singularidad, en el caso por caso, es como se vuelve posible pensar la dirección de la cura, el armado de un encuadre de trabajo viable y sostenible. Con esta consideración como premisa en la clínica, no se puede dejar pasar aquello que, de una u otra forma, se cuele y aparece en la escucha como puntos en común, como cuestiones que se reiteran y disparan interrogantes.

Si se tiene en cuenta que la condición genética del síndrome de Down puede llegar a plantear ciertas dificultades en las funciones cognitivas, pero no predice nada en relación a lo subjetivo: ¿por qué se encuentran tantos niños/as posicionados subjetivamente como débiles mentales?, ¿qué pasa con los padres y madres de estos niños?, ¿por qué enuncian con minucioso detalle lo que se sabe/dice acerca del síndrome, pero les resulta muy difícil hablar de *su hijo/a*?, ¿qué particularidades de esta condición genética, categorizada como discapacidad, la han habilitado como un tema acerca del cual se construyen numerosos conocimientos que circulan socialmente?

Muestras de lo antedicho aparecen en el trabajo con niños/as con síndrome de Down: en el espacio clínico individual con cada uno/a de ellos/as, en las entrevistas con sus padres, en el intercambio con otros/as profesionales. También por fuera del espacio profesional: comentarios en la calle, abordaje de

la temática en redes sociales y medios de comunicación, campañas publicitarias, charlas y conferencias, entre otros. A partir de analizarlo, repensarlo, elaborar preguntas, es posible inferir que esto no tiene que ver con lo que viene signado por lo orgánico, por lo observable en lo real del cuerpo, sino que hay otras variables en juego.

Ante este panorama, entendido como uno de los puntos de partida posibles, se vislumbran algunas aristas que se convirtieron en ejes para la investigación. En una primera instancia, las preguntas circularon teniendo como eje la posición subjetiva del niño/a en cuestión, pero una vez que el proceso fue tomando forma, hubo un viraje.

Así fue como la pregunta se orientó a pensar en la posición subjetiva de quienes reciben/alojan al niño/a que nace con síndrome de Down, una condición genética categorizada como discapacidad. Es en este punto donde el saber médico entra en juego y adquiere un valor fundamental para poder comprender y realizar un análisis más consistente de lo que se presentaba como interrogante para la investigación.

El interjuego que se presenta -y resuena ya desde el título-, no se despliega para cuestionar/criticar los modos que adoptan quienes trabajan en salud apoyándose en el saber médico. Esto se menciona para dejarlo en claro desde el inicio y evitar consideraciones erróneas. El interjuego se vuelve necesario de investigar al momento de tener en cuenta las particularidades que implica el trabajo clínico dentro del *ámbito de la discapacidad*. Al tratarse de una condición genética, el lugar del saber médico en los primeros tiempos es indiscutible ya que es necesaria la evaluación a nivel orgánico del niño/a que nace. De este modo se considera su estado general y atiende aquellas problemáticas que puedan ir *asociadas* al síndrome.

En este contexto, los/as profesionales del ámbito *psi* tienen a su alcance la posibilidad de ofrecer/construir una mirada que habilite otros recorridos, otros modos de pensar y de abordar las cuestiones que emergen en los vínculos familiares cuando nace un niño/a con síndrome de Down. Esto sin ubicarse en un polo contrario al del saber médico, sino con la posibilidad de construir un marco de trabajo que brinde herramientas para acompañar el recorrido que se abre a partir del nacimiento de un niño/a con este diagnóstico.

Algunos datos relevantes para la investigación:

En el Programa Iberoamericano de Salud para personas con síndrome de Down (edición Argentina 2018), elaborado por la Federación Iberoamericana de síndrome de Down, se plantea que este síndrome es la alteración genética más frecuente y la principal causa diagnosticada de discapacidad intelectual de origen congénito.

La distribución mundial del síndrome de Down es despareja. Si bien la OMS y otras entidades sanitarias estiman que, en promedio, uno de cada 1.000 nacidos vivos porta el síndrome, hay diferencias entre países. Dichas diferencias se correlacionan con sus políticas respecto del aborto y de la edad procreacional.

La decisión de mujeres y varones de concebir a edades más tardías que se observa, en general, en Occidente, había hecho que hacia fines del pasado siglo se constatará un crecimiento moderado del número de casos. Esto es así ya que la mayor edad de los progenitores aumenta la posibilidad de desórdenes genéticos, sobre todo de la trisomía 21. La trisomía implica que dentro del mapa genético, el par 21 en lugar de contar con 2 cromosomas homólogos, tiene una copia extra. En el par 21, entonces, habrá 3 cromosomas en vez de los 2 habituales.

Según un relevamiento de la ENDI (Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad – INDEC), realizado en 2015, había en ese momento en Argentina 2 millones de personas con discapacidad, de las cuales 40.000 tienen síndrome de Down.

La tesis se desarrolla en cuatro capítulos y un apartado de conclusiones.

En el capítulo 1 se ubica la organización del diseño de investigación, situando los puntos clave del mismo.

El capítulo 2 se inicia con un recorrido por el material teórico disponible acerca de la temática que se aborda. Aquí se tienen en cuenta aquellas condiciones que son categorizadas como discapacidad, el lugar de la discapacidad en la sociedad, el saber médico, el efecto del diagnóstico médico en los vínculos y el entramado familiar, entre otros. Luego se profundiza en formalizaciones psicoanalíticas específicas. Se consideran categorías tales

como: funciones materna y paterna, constelación familiar, lugar del hijo como construcción.

El capítulo 3 se sitúa puntualmente en el diagnóstico de síndrome de Down. Aborda los conocimientos que se construyen y circulan socialmente acerca del mismo. Luego se enfoca en las particularidades que tiene al ser un diagnóstico médico con una causa orgánica clara y precisa. Además, allí se trabaja acerca de la incidencia del diagnóstico médico dado en los primeros tiempos de vida de un niño/a -y lo que deriva de él: consultas, estudios, tratamientos- en el entramado familiar que lo/a recibe.

Por último, en el capítulo 4 se hace foco en la función materna y paterna en relación al saber médico, en los casos de niños/as diagnosticados con síndrome de Down. Se plantea que si bien proporciona datos e información que sirve de sostén ante la conmoción que produce el diagnóstico, en una gran cantidad de casos -y por la posición en que se ubican quienes cumplen dichas funciones- opera siendo la única referencia acerca del niño/a que nace, con una serie de implicancias en su constitución subjetiva.

El propósito general de la tesis es destacar la importancia de pensar, en conjunto e interdisciplinariamente, los modos de abordar las diferentes situaciones singulares, y tener presentes algunos detalles que puedan modificar significativamente el modo de enfrentar y atravesar situaciones complejas dadas a partir de un diagnóstico médico.

Capítulo 1. Organización del diseño de investigación

1.1 Tema

Esta tesis toma como eje central la conjunción entre el síndrome de Down, el saber médico y la constitución subjetiva.

Se investiga la incidencia que tiene el saber médico acerca del síndrome de Down en la puesta en marcha de las funciones materna y paterna, al momento de alojar a un niño/a que nace con esa condición genética. Asimismo, se pretende considerar sus resonancias en el proceso de constitución subjetiva de ese niño/a.

1.2 Problema

El posicionamiento subjetivo de quienes reciben a un niño/a que nace con síndrome de Down dará un marco particular que, considerado como constelación familiar (Lacan, 1985), será la trama significativa que abrirá ciertos caminos para que el psiquismo del niño/a comience a constituirse.

El modo en que estos padres se ubiquen ante la presencia de ese hijo/a en particular, los recursos (simbólicos, materiales, científicos) a los que puedan apelar y los saberes que acerca de su propio hijo/a logren construir, se traducirá de cierta manera y con determinadas particularidades en el modo en que este niño/a logre posicionarse como sujeto.

La conmoción inicial que genera en los padres el diagnóstico de síndrome de Down, hace tambalear la estructura significativa que esperaba al niño/a. Los padres se encuentran con dificultades para hacer uso de sus recursos, y el saber médico les ofrece un sitio donde poder sostenerse.

Interesa indagar sobre lo que sucede cuando los padres no pueden despegarse de lo que dice el saber médico sobre el síndrome de Down, obturándose así la posibilidad de construir un saber singular acerca de su hijo/a.

1.3 Elección de la estrategia metodológica

Para esta tesis, en función de los objetivos propuestos, la estrategia metodológica elegida es la cualitativa, con diseño no experimental (Sampieri, Collado, Lucio, & Pérez, 1997). Se considera como la más adecuada a las preguntas iniciales, a la hipótesis de trabajo y a la temática general que se plantea.

Se utilizaron diversas técnicas que posibilitaron un acercamiento a los datos y a la información necesaria. Por un lado, la investigación bibliográfica que permitió profundizar en las producciones teóricas encontradas hasta el momento dentro del campo psicoanalítico en lo que respecta a la temática de este proyecto: funciones materna y paterna, constitución subjetiva, holofrase, debilidad mental, discapacidad.

Por otro, el trabajo sobre fragmentos clínicos del abordaje de niños/as con síndrome de Down y sus padres. Casos en los que el diagnóstico, presente desde los tiempos más tempranos, propició ciertas particularidades que luego se vieron reflejadas en el proceso de constitución subjetiva del niño/a y en el entramado familiar.

El análisis de ese material se llevó a cabo a partir de la relectura de fragmentos de material clínico obtenido en entrevistas con padres, sesiones individuales con niños/as, intercambio con profesionales que abordan casos con estas particularidades. Dicha relectura se realizó con el sustento del material teórico seleccionado.

También se hicieron entrevistas a informantes claves, tomando como referencia trabajadores de la salud: pediatras, neonatólogos/as, fonoaudiólogos/as, estimuladores/as tempranos/as, psicopedagogos/as. Profesionales implicados en el abordaje de la temática que en esta tesis se aborda, fundamentalmente en lo que respecta a la comunicación de la noticia y al recorrido médico que se indica en los casos que se diagnostica síndrome de Down.

En base a la información y los datos obtenidos se elaboró un análisis en función de los objetivos y la hipótesis inicial.

1.4 Objetivos de la tesis

El trabajo de investigación que conduce a la presente tesis estuvo orientado por una serie de objetivos. Fue posible, de este modo, realizar el recorrido teórico por los antecedentes y el material teórico disponible acerca de la temática, así como también recolectar los datos clínicos con las diversas técnicas mencionadas.

Los objetivos se dividen en uno general y tres específicos:

Objetivo general

- Explorar la forma en que algunas modalidades discursivas respecto del síndrome de Down, utilizadas por los/as profesionales, inciden en la posición subjetiva de quienes reciben a un niño/a que nace con dicha condición genética.

Objetivos específicos

- Describir la incidencia que tiene el recorrido medicalizado que se indica en los casos de un niño/a que nace con síndrome de Down, en los primeros tiempos del encuentro entre el recién nacido/a y sus padres.
- Analizar la posibilidad de que la función materna y paterna queden holofraseadas al saber médico, y los efectos que esto generaría en el armado de un saber singular sobre el hijo/a diagnosticado con síndrome de Down.
- Identificar las resonancias que estas particularidades tienen en la constitución subjetiva de niños/as con síndrome de Down.

1.5 Hipótesis inicial

La experiencia clínica muestra que el saber médico sobre el síndrome de Down se puede transformar, para algunos padres, en una suerte de certeza indiscutida, marcando a partir de ello un destino común y generalizado para todos/as los niños/as que nacen con dicha condición orgánica.

La hipótesis que se sostiene en la tesis es que esto es posible porque los padres corren el riesgo de quedar holofraseados (Lacan, 2013) a ese saber

que se presenta como significativo amo, sin posibilidades de pensar otra cosa, de construir un saber singular sobre su hijo/a.

El niño/a que nace, entonces, podría llegar a quedar situado en esa universalidad, como uno más dentro del *grupo niños/as Down*, dificultándose así la posibilidad de constituirse en su singularidad y con un lugar propio en la trama familiar, a causa de la holofrase en la que quedan subsumidos los padres.

CAPÍTULO 2. Las funciones materna y paterna. Una mirada psicoanalítica

2.1. Diferentes vías de acercamiento

Existen numerosos trabajos que abordan la temática del síndrome de Down desde diferentes aristas y resultan significativos para el presente escrito.

Algunas producciones teóricas e investigaciones analizan el lugar de la discapacidad en la sociedad. Las mismas consideran esta noción como producción social y piensan las representaciones sociales sobre la discapacidad y la diferencia establecida entre lo normal y lo anormal. Entienden lo antedicho como producto de condiciones económicas, sociales y culturales. Plantean que el modo en que se concibe la discapacidad se funda en relaciones sociales de producción y en lo que establecen las sociedades modernas como idea de normalidad (Barton, 1998 y 2008). En la misma línea, se aborda la temática desde diferentes disciplinas y se hace hincapié en pensar las representaciones sociales sobre la discapacidad, los modos a través de los cuales se ha intentado nombrar aquello que se nos presenta como ajeno y distante. De este modo, la visión trágica y medicalizada del fenómeno es concebida como propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas, sociales y culturales (Rosato y Angelino, 2009). Al pensar la discapacidad como construcción social que depende más de las representaciones sociales que se hayan ido armando, que de las dificultades propias de la lesión orgánica puntual que se porte, se puntualiza que la definición de la discapacidad no va a estar dada por un real orgánico, sino por el código sociocultural que determina a quien lo porte como persona con discapacidad.

Se construye una interesante mirada acerca de los efectos que genera el diagnóstico de alguna patología y/o condición orgánica sobre las posibilidades de ejercicio de las funciones materna y paterna. De esta manera se sitúa la dificultad que se presenta a quienes reciben a un niño/a con alguna dificultad en lo real de su cuerpo, para pensar y hacerle lugar a aquello con lo que se

encuentran. Se produciría, en este contexto, una caída de la función maternizante, por no hallar el sostén del discurso cultural necesario para quienes vayan a ejercer las funciones parentales ante la llegada de un niño/a (Silberkasten, 2014).

Otros trabajos estudian el lugar de un niño/a con alguna discapacidad, y en particular con síndrome de Down, en relación a su familia y al entorno inmediato. Plantean que el nacimiento de un niño/a que presenta alguna patología orgánica conlleva la intervención temprana de numerosos médicos especialistas que ordenarán el recorrido a transitar con ese pequeño/a. El diagnóstico médico definitivo, como certeza irrevocable, tiene gran incidencia en los vínculos que se irán armando entre ese niño/a y su entorno. Encontrar una causa determinada para dicha patología sirve de justificación para todo lo que al niño/a le suceda. Así se anula cualquier posibilidad de historizar, significar, contextualizar. Se considera puntualmente el rol de la figura materna que, en estos casos, adquiere un protagonismo casi exclusivo en lo que respecta a los cuidados del niño/a. Dentro de este panorama, se observa que el niño/a deviene objeto a cuidar, perdiendo las posibilidades de ir constituyéndose como sujeto autónomo (Mannoni, 2015).

Dentro de la misma línea, otros trabajos abordan los avatares de la constitución subjetiva en casos donde hay una marca en lo real del cuerpo de quien nace. Los mismos trabajan sobre lo complejo y dificultoso que se vuelve el entramado de los primeros tiempos, cuando quienes reciben al recién nacido deben hacerle un lugar para que devenga sujeto. En el caso particular del síndrome de Down, se destaca el lugar que ocupan, en el proceso de constitución subjetiva, las representaciones sociales acerca de aquellos que portan dicha condición genética. Plantean que se trata de construcciones que homogeneizan, generalizan y excluyen así toda singularidad, se ubica al destinatario de estas construcciones en los márgenes del universo humano y de la circulación social (Fainblum, 2004).

Al reflexionar y analizar distintos relatos, algunos autores buscan construir una idea acerca de cómo el lugar de la mujer-madre queda ligado (soldado) al cuidado de aquellos hijos que hayan nacido con algún tipo de

discapacidad (o la presenten en momentos posteriores), según lo diagnosticado por el saber médico. Ponen énfasis en cómo la discapacidad queda atrapada en el discurso médico, sujeta a un recorrido medicalizado con numerosos estudios, consultas, evaluaciones. Transformándose éste en un recorrido que no permite detenerse a pensar/sentir/observar, sino que conlleva un ritmo vertiginoso, jugándole una carrera al tiempo cronológico (*cuanto antes, mejor*). Precisamente ese discurso médico se encuentra habilitado por el Estado para diagnosticar y clasificar, según leyes y normas, y tiene la primera y última palabra acerca de la persona que porta alguna condición categorizada como discapacidad. Se trata de un discurso homogeneizante, que *desafilia a los hijos* que portan dicha condición. Así, estos niños/as quedan configurados como una alteridad radicalmente distinta, siendo así muy difícil conectarse con él/ella (Angelino, 2014).

Por otro lado, se encuentran trabajos en los que se destaca la necesidad de acompañamiento y contención por parte del equipo de salud, haciendo hincapié en lo necesario de la intervención psicológica temprana. Investigan los efectos que produce la noticia del diagnóstico de síndrome de Down, haciendo foco en lo que atañe a la función materna y considerando como fundamental el vínculo madre-hijo/a en los primeros tiempos de vida de un niño/a. Sitúan como fundamental el acompañamiento y la contención, a la madre y a la familia en general, por parte del equipo de salud. Sostienen como necesaria la intervención psicológica temprana, ya que permite monitorear la situación, hacer un seguimiento y evaluar la necesidad de derivación a tratamiento según cada caso. Al partir de lo que implica para los padres el nacimiento de un hijo/a y tomar en cuenta las fantasías que vienen jugándose previamente, los procesos identificatorios, los ideales y demás, se ubican algunos modos particulares que se dan cuando el niño/a que nace es diagnosticado con síndrome de Down. En cada uno de estos modos, es importante situar la incidencia de aquellas significaciones que se abren y circulan en relación al diagnóstico, y cómo éstas inciden en la construcción del vínculo entre los padres y el hijo/a (De la Torre y Pinto, 2007; Garzón Jaramillo, 2011; Benítez y Soto, 2012; Olhagaray, 2016; Sandoval Torres, 2016).

Otro conjunto de escritos refieren al lugar del equipo de salud ante el nacimiento de un niño/a con síndrome de Down. Estos otorgan un particular interés al modo en que los profesionales abordan la situación y se vinculan con los padres del recién nacido/a. Trabajan sobre el contexto que circunda al nacimiento de un niño/a con síndrome de Down, teniendo en cuenta los momentos en que se hace el diagnóstico y los modos de abordar los pasos a seguir en cada caso. Centran la mirada en el rol que ocupa el equipo de salud y consideran las diferentes funciones que deben cumplir. Ponen especial atención en la forma de transmitir la noticia a los padres y de acompañarlos en el tiempo que lleve el procesamiento de la misma. Asimismo, se plantea lo que se debe hacer en los primeros días de vida del niño/a y sus padres, cómo orientarlos, cómo contenerlos y cómo atender a las necesidades del recién nacido/a (Rossel, 2004).

Al resaltar la importancia de la estimulación temprana en los casos de niños/as con síndrome de Down, se puntualiza que esta disciplina posibilita abordar tanto las necesidades del recién nacido (en cuanto a la estimulación adecuada para su desarrollo psicomotor) como de la familia y el entorno social más cercano. El diagnóstico médico genera una gran desestabilización emocional, en relación a lo que se venía preparando para la llegada de ese nuevo hijo/a, por esto es que se resalta como fundamental el acompañamiento y la atención conjunta del niño/a y su entorno familiar (Machín Verdés, 2009). Se focaliza la mirada en la importancia de la estimulación temprana en los casos de niños/as con síndrome de Down. La particularidad es que, cuando esta propuesta de abordaje se plantea desde la perspectiva psicoanalítica, los objetivos no quedan sólo ligados al desarrollo psicomotor del niño/a. Se considera como imprescindible abordar la situación de los padres que reciben a ese niño/a, las particularidades de sus propias historias singulares, las resonancias que ha generado el diagnóstico, los miedos e incertidumbres que aparecen asociados a la condición genética con la que se ha nombrado al recién nacido. Se destaca el trabajo de acompañar el desarrollo madurativo del niño/a, apuntalándolo allí donde sea necesario, pero fundamental y puntualmente se hace hincapié en lo necesario de oficiar de sostén y

contención para el proceso de constitución subjetiva en el que están inmersos el niño/a y sus padres (Vélez Canencia, 2011).

Al hacer foco en el momento en el que el equipo médico debe dar el diagnóstico de síndrome de Down a los padres del recién nacido, se establecen los elementos a tener en cuenta para esa instancia: el modo de transmitirlo, las palabras utilizadas, los datos médicos precisos, el lugar elegido para esa conversación. Se destaca la necesidad de poder escuchar a los padres, dar lugar a las emociones que surjan, a las preguntas, las inquietudes; no abrumarlos con información técnica sino ir de a poco según lo que demanden. Es importante acompañar a los padres en estos primeros momentos, sugerirles caminos a seguir, escucharlos, contenerlos; todo esto tomado como nodal en lo que será la construcción del vínculo con este hijo/a y los inicios de su constitución subjetiva (Flores-Arizmendi, 2014).

Se aborda el posicionamiento ético, clínico y teórico del médico que pone especial atención al momento en el que un equipo de salud debe *dar la noticia* de un niño/a con síndrome de Down a los padres. Se trata de trabajos que consideran (desde el supuesto previo de que es una *mala noticia*) que es un momento crucial para todo lo que vendrá después, tanto en los procedimientos médicos necesarios, como en lo estrictamente vincular. Asimismo sitúan cuestiones relativas al diagnóstico (pre y posnatal), la mirada social acerca de las personas con síndrome de Down, los movimientos a nivel familiar que se ponen en juego, entre otros puntos (Flórez, 2017).

Algunos escritos psicoanalíticos indagan acerca de las particularidades que pueden observarse en los procesos de constitución subjetiva, en los casos en los que aparece alguna marca en lo real del cuerpo (patología orgánica, malformaciones, síndrome genético, entre otros). Se destaca cómo el saber de la ciencia forcluye al sujeto, enviándolo al anonimato de las generalizaciones clasificatorias y de los pronósticos homogeneizantes. El acento es puesto en la incidencia del discurso científico cuando lo que primero aparece es el diagnóstico médico. Este escenario determina un largo derrotero de pasos a seguir. Se trabaja sobre la discapacidad intelectual, y el modo en que la misma es abordada en diferentes ámbitos como la escuela, los espacios laborales, y

en las generalidades de la inserción social. Dentro de esta área se diferencia entre la discapacidad intelectual, determinada por una causación orgánica, y la debilidad mental, donde se ponen en juego factores de orden psíquico. En este sentido, se retoman conceptualizaciones lacanianas acerca de la debilidad mental, pensada como uno de los efectos posibles de la constitución del sujeto en el campo del lenguaje (Fainblum, 2014).

Al rastrear el abordaje hecho por Lacan acerca del concepto de debilidad mental, se ubica que se trata de un concepto que no ha tenido un desarrollo consistente ni un nexo lógico a lo largo de la producción teórica. Por tanto hay escritos que proponen una *reinvencción*, reflexionando a partir de las referencias presentes en la producción lacianiana y dándole una nueva mirada a partir del recorrido teórico y clínico. Al trabajar la debilidad mental en relación a los cuatro discursos lacianianos, y el modo en que el sujeto logra ubicarse allí, analizan el modo de relación al saber, al deseo del otro, a la temporalidad, al lenguaje y la estructura significante. Se puntualiza que la familia establece entre las generaciones una continuidad psíquica, cuya causalidad es de orden mental; transmite la cultura estableciendo una continuidad generacional de orden simbólico. La transmisión es irreductible, pero el deseo que la anima puede ser o no anónimo. Esa diferencia va a ocasionar diversos efectos en la constitución subjetiva, que es el resultado final de ese proceso de transmisión. En este punto, el deseo que no debe ser anónimo es el deseo del Otro, el que vehiculiza lo irreductible de la transmisión del orden simbólico. Con la expresión *deseo anónimo*, se refiere a aquello que no hace diferencia, lo que no es susceptible de ser identificado ni particularizado. En este marco hay un desarrollo acerca de la organización holofrástica. Se trata de un modo de organización en el campo del lenguaje que ubica a nivel de la estructura significante, aunque en oposición radical (sujeto de la holofrase, monolítico / sujeto del significante, dividido). A partir de pensar esta organización, pueden leerse diversos fenómenos clínicos, dentro de los cuales ubica a la debilidad mental (Peusner, 2010 y 2015).

2.2. Una mirada pionera que habilita otros modos de mirar

Si se piensa en material teórico o recorridos que allanen el terreno en lo que respecta al tema que aquí se trata, merece una mención aparte el trabajo realizado por Lydia Coriat. Pediatra, especializada en el desarrollo neurológico y psicomotriz del lactante y del niño/a en sus primeros años de vida. Se formó y trabajó como pediatra en la sala XVII del *Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez*, dirigida por Florencio Escardó. De allí surgió una concepción de la clínica de niños/as que, de la mano de un profundo conocimiento médico de las dolencias que pueden afectar a la infancia, consideró la importancia de los factores subjetivos en la salud y enfermedad de los niños/as.

En la página web de la *Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia* (FEPI) se relata la historia que precede a su conformación. Se expone allí una breve reseña del recorrido de la doctora Coriat y de los frutos de su labor, que proporciona datos de interés al momento de comprender la línea de sus recorridos y despliegues teóricos:

A partir de las investigaciones que la Dra. Lydia Coriat iniciara a comienzos de la década del sesenta sobre problemas de los niños con Síndrome de Down, se despliega una larga historia de trabajo científico. De esta producción deriva como uno de sus primeros resultados, la creación de la especialidad llamada Estimulación Temprana -inexistente hasta ese momento en Latinoamérica- y el reconocimiento de la Dra. Lydia Coriat como una de las pioneras a nivel mundial. En torno a los problemas en el desarrollo infantil se reúne un grupo de profesionales que, luego de años de práctica clínica e investigación concomitante, estructuran un equipo interdisciplinario y producen una verdadera escuela de pensamiento en lo concerniente al abordaje terapéutico de los problemas en juego. Se conforma así el Centro de Neurología Infantil, fundado por la Dra. Lydia Coriat en el año 1971, parte de cuyos profesionales participan hoy del equipo de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI) en diferentes instancias. Desde su creación, la institución se ha abocado al diagnóstico, tratamiento e investigación de los problemas en el desarrollo infantil cualquiera sea su etiología y desde el nacimiento hasta la juventud. Como resultado de la experiencia clínica y de los desarrollos conceptuales se dedica a formar,

capacitar y actualizar recursos humanos en las temáticas que le son inherentes (FEPI, 2017, párr. 1-3).

La época en la que la doctora Coriat comenzó su investigación (década de 1960), coincide con un importante descubrimiento científico: el Dr. Lejeune (médico genetista francés) descubre la trisomía del cromosoma 21 y plantea que el síndrome de Down se debe a la presencia de un cromosoma de más dentro del mapa genético. La trisomía implica que el par 21 en lugar de contar con 2 cromosomas homólogos, tiene una copia extra. En el par 21, entonces, habrá 3 cromosomas en vez de los 2 habituales. Quien porte esta condición genética tendrá rasgos físicos peculiares, ciertas dificultades en el desarrollo cognitivo y algunas características a nivel orgánico que serán variables en el caso por caso.

Ya se tenía en claro, entonces, cuál era la causa del síndrome de Down. Ese fue un paso importantísimo, pero seguían sin poder explicarse los resultados visibles -aquellos que iban más allá de lo estrictamente orgánico- de aquella diferencia en los genes. Esta vertiente convocó el interés de Coriat y fue por donde continuó profundizando sus investigaciones. Trabajando en el Hospital de Niños, se encontraba con numerosos niños con síndrome de Down que presentaban un gran deterioro en su desarrollo general, lo que no parecía tener relación directa con la causa genética. Es así que, entre las preguntas que le surgen y su preocupación por hacer algún otro aporte, se encuentra con una niña, cuyo caso le resulta revelador. En una carta que le escribió al director del Hospital, dijo:

Durante mis primeros tanteos al margen de las medicaciones habituales, fue una enferma determinada, Chichí, quién encendió una luz que me mostró el camino: niña de dos años, moderadamente afectada, sin complicaciones que agravaran el cuadro, hija de un hogar que se preocupaba eficazmente por ella y la rodeaba de afecto, fue la primera de mis pacientes que en el curso de seis meses, en lugar de bajar su cociente intelectual como era habitual, subió 20 puntos: de 55 a 75. ¿Cuál era la diferencia con los otros niños? Que estuvo en manos de una psicóloga, y no de una reeducadora fonética o motriz exclusivamente (Coriat, 2006a, p. 53).

El recorrido que surgió a partir de estas observaciones derivó en numerosas investigaciones, escritos teóricos y trabajo clínico. La mirada que se logró construir a partir de este cambio de enfoque y ampliación de perspectiva, da cuenta de otra forma de pensar al sujeto que presenta el diagnóstico de síndrome de Down. Situando que lo interesante, y necesario, es abordar cada caso en su singularidad y dentro del contexto familiar en el que se encuentra. Se hizo hincapié en que las terapias tendientes a la *reeduación* de las funciones que se encontraban comprometidas dejaban por fuera aspectos fundamentales en lo que hace a la constitución subjetiva del niño/a. Por eso es que, al iniciar el recorrido de lo que será la especialidad de Estimulación Temprana, todas estas cuestiones son tenidas en cuenta y elaboradas en un equipo interdisciplinario. A su vez, se pone en duda el modo de abordaje que planteaba indicaciones terapéuticas idénticas para todos los niños/as diagnosticados con síndrome de Down. Se requiere una mirada singular, que rescate lo específico y propio de cada niño, considerando sus dificultades y sus potencialidades, más allá de la coincidencia que se halle en el dato genético dentro de un grupo de niños/as.

En esta misma línea, Morici plantea:

La constitución neurobiológica es condición necesaria para devenir sujeto maduro y atravesar el proceso madurativo, pero no suficiente. En cambio, una buena provisión ambiental, adecuado sostén emocional del Otro maduro, puede ampliar y enriquecer un potencial biológico deficitario (lesiones cerebrales, síndrome de Down, etc.) He ahí el verdadero poder implicado en el desarrollo infantil y el advenimiento a la salud y a la madurez: el amor parental, la salud de los vínculos, la inclusión en su historia, también en la transgeneracional. En una posición parental de respeto hacia el niño y en el reconocimiento de su derecho a transcurrir la infancia siendo infantil. El niño está en un estado de “work in progress” permanente. El desarrollo en la infancia representa una estructura en proceso, en estado de movimiento y progreso permanente, nunca acabado del todo (2018, p. 14) (las comillas son de la autora).

Así fue entonces que la Estimulación Temprana, al igual que el Psicoanálisis, se ha ido conformando en los límites del saber médico; allí donde

la ciencia se quedaba sin recursos para explicar lo que le estaba aconteciendo a un niño/a y al entorno familiar al que había llegado.

Después de descubrir que el síndrome de Down se debía a una condición genética indudable, comienzan a pesquisar que había muchas diferencias en los distintos niños/as que se recibían dentro de una institución, y que estas diferencias nada tenían que ver con el factor orgánico. Un punto interesante dentro de este recorrido refiere que los padres de niños/as que nacen con esta condición genética, no dejan lugar al vacío cuando algo de su hijo/a los interroga. Queda, de este modo, todo explicado por el síndrome y, por lo tanto, la respuesta está siempre en el especialista. Los padres quedan sin posibilidades de construir un saber; son padres de un *niño síndrome de Down*, no padres de un niño/a. Todo esto genera efectos en el proceso de estructuración psíquica del niño/a. El trabajo que se fue gestando desde la Estimulación Temprana planteó, como uno de los objetivos principales, la necesidad de singularizar cada caso, conocer y entender lo que a cada niño/a le estaba aconteciendo en estos primeros tiempos del encuentro con el otro y lo que en la familia se había movilizado al recibir la noticia del diagnóstico (Coriat, 2006a; Levin, 2008).

2.3. Constelación familiar. La trama significativa que antecede al niño/a que nace

El lenguaje y el proceso de constitución subjetiva se encuentran ligados íntimamente desde el inicio de la vida de un niño/a. Incluso ya antes de nacer, en el discurso de sus padres, se irá armando un lugar posible para el sujeto a advenir. Los vínculos tempranos, en particular aquellos donde las funciones materna y paterna están en juego, son el escenario donde se dan las vicisitudes que el proceso de constitución subjetiva implica.

El posicionamiento subjetivo de quienes reciben a un niño/a que nace dará un marco particular que, considerado como *constelación familiar* (Lacan, 1985), será la trama significativa que abrirá ciertos caminos para que el psiquismo del niño/a comience a constituirse.

Dice Lacan:

La constelación -¿por qué no?, en el sentido en que hablan de ella los astrólogos-, la constelación original que presidió el nacimiento de un sujeto, su destino y diría casi su prehistoria, a saber las relaciones familiares fundamentales que estructuraron la unión de sus padres, resulta tener una relación muy precisa y quizá definible a través de una fórmula de transformación, con lo que aparece como más contingente, más fantasmático, más paradójicamente mórbido en su caso. (...) La constelación del sujeto está formada en la tradición familiar por el relato de cierto número de rasgos que especifican la unión de los padres (1985, p. 42-43).

El modo en que estos padres se ubiquen ante la presencia de ese hijo/a en particular, los recursos (simbólicos, materiales, científicos) a los que puedan apelar y los saberes que acerca de su propio hijo/a logren construir, se traducirá de cierta manera y con determinadas particularidades en el modo en que este niño/a logre posicionarse como sujeto. Las particularidades de la historia singular de cada madre y padre, tienen un rol fundamental al momento de poner en juego sus recursos con la llegada de un niño/a.

La puesta en marcha de las funciones materna y paterna conlleva un movimiento único y específico cada vez. No puede pensarse como una serie de pasos a seguir. Pone en juego toda una serie de factores que implican la historia singular de quienes encarnen dichas funciones, en el interjuego con lo que acontece en el encuentro con el niño/a. No es factible conocer de antemano cómo se llevará a cabo ese encuentro, qué características tendrá; esto se irá construyendo y vislumbrando a partir del momento en que el encuentro con el niño/a recién llegado va iniciando su recorrido.

Lo que se espera, fantasea, planifica, por parte de los padres, siempre se encuentra en desproporción respecto de lo que acontecerá efectivamente al momento de encontrarse con el niño/a (Peusner, 2015). El modo de tramitar y asimilar esa desproporción, irá variando según cada caso, y las marcas que vayan imprimiéndose a partir de esta tramitación, nos permitirán pensar y

analizar la forma en la que irá forjándose (o no) un lugar para el sujeto a advenir.

Todo niño se gesta y se produce su nacimiento en primera instancia a nivel no biológico, tiene existencia en el deseo de sus padres, en su discurso. A un niño se le habla y se “lo” habla antes de su nacimiento. Se cifran expectativas, ilusiones: será doctor... será futbolista... tendrá los ojos más lindos del mundo... no se parecerá a... o será famoso. Está anticipado en un discurso, tiene un lugar en el deseo de sus padres, un lugar de “hijo”. Algo de la historia de los progenitores está en escena, vendrá a “completarla”, a rectificarla, a realizar “sueños dorados”. Un proyecto se despliega, la trascendencia más allá de la muerte. En ése, “su hijo”, se juega el narcisismo de los padres, su ideal, dimensión interviniente en la construcción del aparato psíquico del recién nacido (Fainblum, 2004, p. 25) (las comillas son de la autora).

2.4. El lugar de hijo/a como espacio a construir

Algo nos preexiste en el ingreso a este mundo. Un niño/a no llega al mundo en el vacío, es el lenguaje lo que preexiste a su entrada (Peusner, 2015). Lacan afirma que “el lenguaje con su estructura preexiste a la entrada que hace en él cada sujeto” (2010a, p. 475), se trata de “el orden simbólico que preexiste al sujeto infantil y según el cual le va a ser preciso estructurarse” (2010b, p. 574).

En este sentido, la estructura del lenguaje como entramado preexistente se pone a jugar en la historia de quienes conforman el entorno que recibirá a quien nace y, fundamentalmente, en los lazos que entre ellos se establezcan. Esto va en sintonía con lo que plantea Peusner en su noción de *constelación familiar* a partir de las teorizaciones lacanianas: “Como analistas, podemos intentar hacer una especie de mapa del estado de las cadenas significantes al momento del nacimiento de una persona y, probablemente, establecer algún tipo de correlación entre tales cadenas (...) y lo que ocurrió después” (2010a, p. 34).

Al partir de estas conceptualizaciones, se puede sostener entonces que el lugar de hijo/a es algo a construir. Se trata, asimismo, de inventar un saber acerca de quién va a nacer. En esta invención entran en juego los saberes de aquella persona que cumpla la función materna: un saber histórico de su experiencia -como madre si ya lo fue o como mujer que desea serlo-, y otro saber que remite a su lugar de hija y su propio recorrido infantil. Saberes éstos que se irán articulando con el cuerpo del recién nacido. Es en ese punto de articulación donde surgirá un saber inédito, hasta ese entonces no sabido, entre la madre y quien acaba de nacer. La madre será quien codifique y decodifique aquellas señales dadas por el/la bebé, otorgándoles un sentido y articulándolas al universo del lenguaje. Modo éste fundamental para que ese cuerpo real comience a tener un lugar en la cadena filiatoria.

Se trata de un tiempo de *anticipación simbólica*, tiempo en el que se anticipa un sujeto allí donde solo hay cuerpo real (incluso mucho antes de que ese cuerpo real exista). Es un acto subjetivante. Este tiempo es necesario para que, en un tiempo posterior, la constitución de un sujeto singular pueda darse. Será en el encuentro entre el equipamiento biológico y el campo del lenguaje donde se abrirá el espacio para el advenimiento de un sujeto deseante. Dicho advenimiento se dará en un tiempo que puede pensarse como de *resignificación*, que implica al sujeto en la apropiación simbólica de su historia.

En la temporalidad lógica anterior, el niño imaginado, simbolizado y anticipado, ya cumple la función del hijo. En esos momentos, el hijo que todavía no ha nacido, soporta el ideal de sus padres. Dicho de otro modo, los padres inventan, crean un hijo de acuerdo con su ideal del yo y que a su vez soporta el "ideal" de la cultura de su época. (...) La existencia ficcional y simbólica del hijo antes del nacimiento es sostenida por los padres a través del ideal, donde ellos reflejan, refractan y proyectan sus propios espejos. Así se instituye un cuerpo simbólico, real e imaginario del hijo por nacer. (...) El cuerpo simbólico es justamente lo que le otorga consistencia histórica a las imágenes ideales, ya que las nombra, otorgándoles vida y dándoles existencia singular e independiente, aunque todavía no haya nacido de manera biológica. Es el cuerpo formado, entrelazado por palabras y símbolos, que nombran a un sujeto y no a sus órganos (Levin, 2008, p. 29-31) (las comillas son del autor).

En relación a esta temporalidad lógica anterior al nacimiento, tiempo en el que se comienza a configurar el lugar de hijo/a que podrá ocupar luego el niño/a que nace, es interesante pensar que lo que se pone a jugar allí es la escritura de una historia. Coriat, al hablar acerca de la importancia que adquiere esta historia previa al nacimiento (incluso previa a la gestación misma), sostiene que un niño/a no debe considerarse como una *página en blanco*. Agrega además que: “¡Por supuesto que hay toda una historia que lo precede!, pero el detalle es que esa historia está escrita en otra parte y no justamente en el recién nacido” (2006b, p. 14). Así, hace referencia a la complejidad que atañe a estos primeros tiempos, en los que se pone en juego la historia singular de quienes comienzan a pensarse en las funciones materna y paterna, imaginando y simbolizando este hijo/a que irá teniendo un lugar. Esa será la *otra parte* en la que se escribe la historia previa; el lugar del Otro, desde donde el recién nacido/a recibirá las marcas de esa historia. En un principio, recibe esas marcas, y será en un tiempo posterior que podrá ir apropiándose de ellas, jugar con ellas. Recién en la pubertad “contará con la dimensión histórica suficiente como para ubicarse él mismo como heredero de su propio linaje” (Coriat, 2006b, p. 14).

Si se observa la importancia que tiene este lugar ofrecido al niño/a que nace, la historia que se va tejiendo desde tiempos anteriores, el entramado que surge al encontrarse lo simbólico previo y lo real del cuerpo que nace, es interesante atender a lo que ocurre cuando algo en lo real hace obstáculo. Generalmente, ante alguna dificultad hallada en el cuerpo real del niño/a que nace, intervienen profesionales con ciertos saberes que dan cuenta de lo que sucede y sucederá (saberes ligados a la medicina). Esto no resulta inocuo dentro del proceso del cual se viene hablando, proceso de escritura de una historia y armado de un lugar; por ello es que requiere de atención. En este sentido, plantea Untoiglich acerca de las clasificaciones diagnósticas en la infancia:

Todo niño necesita un lugar en el cual ser alojado, un lugar libidinal, simbólico que lo entrama. El recién nacido nos plantea pura incógnita, no sabemos cómo será, en qué devendrá. Pero si ese espacio de interrogación rápidamente se obtura con una clasificación diagnóstica desde la cual se leerá todo lo que le ocurre a ese pequeño, lo más probable es que desde allí se constituya. El otro queda así reducido a una categorización conocida y nada nuevo se producirá. En cambio si el profesional puede intervenir con una construcción que permita otorgar diversos sentidos al malestar y abrir múltiples oportunidades, entonces otros porvenires se posibilitarán. (...) Es el encuentro con lo inesperado que deviene oportunidad subjetivante. (...) Todo recién llegado a la vida trae su novedad, es capaz de generar algo nuevo. Cada nacimiento llega con lo imprevisible y lo imprevisto. A veces, en relación al nacimiento biológico, se producen situaciones muy complejas, que necesitan de otras oportunidades para reescribir una biografía diferente. La biografía implica los relatos que se hagan de ese recién nacido, así como las reescrituras que él pueda hacer de sí mismo (2018, p. 8-9).

CAPÍTULO 3. Diagnóstico: síndrome de Down. Condición genética caracterizada como discapacidad

3.1. Conocimientos de construcción y circulación social

En la actualidad, y haciendo referencia a aquellos conceptos e ideas que se construyen y circulan socialmente, dentro del amplio terreno que abarca el término *discapacidad*, el síndrome de Down es ubicado en un lugar preferencial. Podría decirse que es una condición genética categorizada como discapacidad que tiene *buena prensa*. Los modos en que se escucha hablar acerca de este diagnóstico, por fuera del ámbito médico, tienen connotaciones muy diferentes a las utilizadas para hablar de otros tipos de diagnósticos médicos. Si bien en una primera instancia esto puede pensarse como algo positivo, se vuelve necesario en este escrito abrir algunos interrogantes.

Desde el ámbito médico, proviene una importante cantidad de información sobre el síndrome de Down que deja entrever diversas características y posibles destinos. Esta información se extiende más allá de dicho ámbito y trasciende las puertas del consultorio, quedando como material disponible para nuevas formulaciones/construcciones. Ello posibilita que, desde los conocimientos que se construyen y circulan socialmente, se formen también ciertas ideas acerca del síndrome y de quienes lo portan.

Se trata de concepciones que se instalan y condicionan la mirada sobre los niños/as que presentan este síndrome. Dicho condicionamiento puede tener tanto un tinte negativo como positivo. Eso es indistinto en función de la idea que aquí se quiere plantear. De lo que se trata en este escrito, es de poder pensar los efectos que ello tiene en la posición singular de cada niño/a, en el lugar social que se le pueda ofrecer o ayudar a construir. A partir de estas construcciones, pareciera irse armando cierto *destino común* para todos los niños/as que portan este síndrome genético, destino en el que se ven obstaculizadas aquellas producciones que puedan construirse desde el lugar que cada uno/a ocupe en la propia historia singular. Se conforma así un entramado discursivo que excluye toda singularidad y establece atribuciones

homogeneizantes que tienden a ubicar al sujeto sobre el cual recaen en los márgenes del universo humano -y por lo tanto de la circulación social-.

Algunas de las ideas que suelen escucharse: *son eternamente como niños, son angelitos, una bendición, seres especiales, tienen capacidad de dar y recibir mucho afecto, son simpáticos y dados con todo el mundo, son adorables, cariñosos*. En la misma línea pero en sentido contrario: *son terribles, no tienen límites, necesitan mucha estimulación, tienen muchos problemas de salud, siempre mueren jóvenes, hay muchas cosas que no pueden hacer*, entre otras tantas.

Se escucha y circula que los chicos con síndrome de Down son tiernos, cariñosos, buenos... Eso lo crees hasta que te los encuentras en R (el nombre de una institución). A este espacio llegaban niños con las más diversas dificultades y diagnósticos. Muchos de ellos con diagnóstico de síndrome de Down y presentando severas dificultades en su constitución subjetiva, que nada tenían que ver con la cuestión genética sino con la estructura psíquica que se iba conformando. En este punto entraba siempre en juego el lugar que había ocupado cada niño en la trama familiar. Las diferentes características que se ven en los niños, más allá del mismo diagnóstico médico, tienen que ver con lo subjetivo, lo vincular, con el modo de ser alojados en la estructura familiar. Eso se veía muy claro en los casos que abordábamos como equipo en la institución, y también como fonoaudióloga en mi consultorio particular (comunicación personal).

Una fonoaudióloga que trabaja con niños y adolescentes que presentan diferentes diagnósticos comenta que, para la mirada social, el síndrome de Down es *la discapacidad más linda*. Esto, según lo que ella ha visto y escuchado a lo largo de su recorrido. Sostiene que es otro el modo en que se mira a un niño/a con este diagnóstico, respecto de, por ejemplo, un niño/a con parálisis cerebral. Hay otra cuestión funcionando a nivel imaginario. Ha encontrado ciertas frases estándares que se reiteran cuando se habla de un niño/a con este diagnóstico, "por ejemplo: se dice que son tiernos y amorosos,

refiriéndose a todos, y no es así. Cada caso es diferente, porque todas las personas somos diferentes, no se puede generalizar” (comunicación personal).

Esta misma profesional, haciendo referencia a la discapacidad en general plantea que, en sus primeros años desempeñándose en el área, observaba otro tratamiento en el nivel familiar y social: “antes, el discapacitado era escondido en la casa, hoy tiene otra visibilidad en lo social” (comunicación personal). Esto último es resaltado como un cambio positivo, ya que posibilita otro abordaje de los diferentes casos y otro tratamiento del tema a nivel social/cultural. Si bien considera que hay mucho trabajo por hacer en relación a la inclusión, es un paso importante que permite pensar otras vías de intervención a nivel amplio y más allá de los tratamientos individuales.

Cuando más arriba se habla de la *buena prensa*, y en relación a lo expuesto después, se hace referencia a que niños/as con síndrome de Down adquieren mayor visibilidad que aquellos que portan otros diagnósticos, en el terreno social y cotidiano. De todos modos, lo necesario de pensar es que esto no significa necesariamente que estén integrados al conjunto social. En muchas ocasiones se observa que se les permiten ciertas acciones y se les contempla que estén por fuera de la convención social. No se les demanda que cumplan con algunas reglas establecidas con la justificación de *pobrecitos, encima de lo que tienen...* y así se los deja por fuera de la ley que atraviesa a todos y permite constituirse como parte de un todo social/cultural. Quedan así asociados al grupo *personas con síndrome de Down*, quedando por fuera del colectivo social general.

Al haber trabajado como acompañante terapéutico en escuelas, he visto también esto de que todos los niños con síndrome de Down son ubicados como teniendo que ser iguales, con idénticas características, sin poder pensar en lo que singulariza a cada uno (como sí pueden hacer con el resto de los alumnos de la institución). Por ejemplo, la idea que circula de que son *angelitos* está muy instalada, y si el niño no responde a esto quedan desorientados, no se hacen la pregunta ni intentan conocer cómo es o qué le pasa a ese niño en particular, sino que lo ven como un problema por no encajar con la idea de cómo son los Down. Tal es el caso de niños con síndrome de Down integrados

en una escuela que manifiestan conductas disruptivas para la mirada institucional (se pegan, rompen cosas, no responden simpáticamente a los otros). Encontramos a docentes y directivos que no entienden cómo pasa eso, si *los chicos con síndrome de Down son todos dulces y cariñosos* (comunicación personal).

Es significativo encontrar en redes sociales y medios de comunicación, numerosos espacios destinados exclusivamente a personas con síndrome de Down. Casi, podría decirse, a modo de *publicitar* dicho diagnóstico. Estos sitios ponen como centro el síndrome, que se vuelve eje de toda foto o posteo que se realiza. Algunos manifiestan el interés por concientizar, dar a conocer más acerca de la temática, *romper mitos* que se asocian al diagnóstico, visibilizar la *vida natural y normal* que llevan quienes lo portan. *Rompiendo mitos* justamente es el slogan de uno de estos sitios donde la mamá de una niña con síndrome de Down sube fotos, escribe anécdotas y transmite su experiencia en relación a la vida de su hija. Esta mamá además publicó el libro *Rompemitos*. Allí aborda 31 mitos que existen en la sociedad acerca de las personas con síndrome de Down; y se encarga de ir *rompiéndolos* uno a uno, a partir de lo vivenciado con su hija o a través de experiencias de terceros (Almandoz, 2018).

No es la intención criticar ni hacer un juicio de valor sobre estas construcciones, sino poder repensarlas. La mayoría de los espacios de este tipo que se encuentran en las redes sociales son gestionados por las madres de niños/as con síndrome de Down (en menor medida, hay algún padre también involucrado). Por lo general, estos niños/as no son únicos hijos de dichas familias, pero sí los únicos que aparecen (a excepción de algunas fotos donde están sus hermanos o primos). Si bien el objetivo central es concientizar a la sociedad acerca de esta condición genética para que quien la porta pueda estar integrado al espacio social, el modo de plantearlo adquiere un matiz que pareciera reforzar el lugar de la excepción y no el de ser uno/a más del conjunto.

Resulta interesante destacar, en relación a lo antedicho, dos situaciones que tienen como protagonistas a niños con síndrome de Down. Situaciones en las que circula el armado que se hace desde lo social en relación al diagnóstico y los efectos que eso genera en el niño en cuestión.

J tiene 10 años, realiza su trayectoria escolar en el marco de un proyecto de integración, desde su ingreso al jardín a los 3 años. Presenta muchos recursos para comunicarse y armar vínculos con otros, puede jugar y va aprendiendo (a un ritmo más lento que sus compañeros, pero continuo) en los distintos espacios por los que transita. J asiste a la escuela y una acompañante terapéutica va algunos días con él. En tanto la escuela de educación especial monitorea la integración y sugiere andamiajes necesarios. También está presente el sostén que realiza el equipo del centro educativo terapéutico al que asiste J, donde participa de talleres grupales y terapias individuales. J es un niño muy pícaro, que logra captar la atención de todos los que lo conocen; cuenta con un vocabulario amplio que le posibilita interactuar y sostener intercambios de manera fluida. En el marco de su terapia individual de psicopedagogía, hablando acerca de unos episodios de mucho enojo que había tenido en la escuela, él puede decir que estaba cansado y enojado porque en la escuela (directivos, docentes, auxiliares, chicos más grandes) le tocaban la cabeza, el pelo, y que eso no se lo hacían a todos. Cuando esto se habla en el equipo, la acompañante da cuenta de que era algo habitual, que era cierto esto que J traía como malestar. Si bien sucedía desde hacía un tiempo, J recién ahora podía registrarlo y exteriorizarlo. Lo que a él le molestaba no era el hecho en sí de que le toquen la cabeza, sino que en ese gesto él registraba la marca de una diferencia, que lo excluía del grupo al cual él pertenecía.

Puede pensarse que aquello que genera el malestar tiene que ver con que ese gesto de tocarle la cabeza, a él y no a todos los chicos/as de la escuela, encierra algo de lo antedicho sobre las construcciones sociales que se construyen sobre el síndrome de Down y se generalizan a las personas que lo porten. Ternura, simpatía, cariño, desinhibición, como características asociadas a la condición genética.

V, niño de 5 años, asiste al jardín de infantes y a un centro educativo terapéutico. Es un niño de contextura física pequeña, con rasgos físicos muy llamativos, caracterizado por ser mimoso y simpático. Por donde vaya, a V lo miran y luego hablan de lo lindo que es, de lo simpático y cariñoso que se muestra. Todos estos *halagos* no quedan exentos de la marca del síndrome, por el contrario, en lugar de aparecer como una *marca personal* del niño, refuerzan la idea de que *los Down son simpáticos y amorosos*. V no presenta al momento ninguna complicación orgánica, pero su pediatra se preocupa por algunas cuestiones del crecimiento y desarrollo que vienen con cierta demora. Aquí está el punto a destacar: lo que marca su pediatra no tiene que ver directamente con el diagnóstico genético. Hay logros dentro de su desarrollo que no adquiere pero no los encuentra, en V, asociados al síndrome (habla, control de esfínteres, aumento de talla/peso). Por eso es que, tomando este señalamiento del pediatra, se trabaja desde el equipo de profesionales que lo atiende (psicólogo, fonoaudióloga, psicopedagoga). De esta manera comienza a vislumbrarse que algo en relación a lo que implica simbólicamente crecer estaba haciendo obstáculo en dichas adquisiciones/logros que el pediatra señalaba como necesarias y esperables para V.

Tanto para la familia como para el entorno social, seguir viendo a V como un bebé/niño pequeño les facilitaba poder tramitar lo que el diagnóstico había movilizad. Asimismo, para V, esto parecía una ventaja: en todos lados conseguía un lugar de cierto privilegio. ¿Qué sucedería con esto si se efectivizaba el crecimiento y desarrollo, si V comenzaba a cambiar su cuerpo en ese proceso, si la imagen de *bebé simpático* ya no lo representaba? ¿Qué recursos comenzaría a necesitar para desenvolverse frente a otros? ¿Qué nuevas dificultades podrían llegar a aparecer? ¿Seguiría siendo suficiente ser simpático y cariñoso? Si bien este modo de ser/estar cumplió una función importante que favoreció algunos procesos en los primeros años de vida, en estos momentos estaba siendo un obstáculo para que V siguiera transitando y avanzando en el recorrido de su infancia. Por eso se trabajó en conjunto y con la familia intentando abrir otras opciones posibles. Reconociendo que aparecerían obstáculos y dificultades pero siempre teniendo en cuenta que sería un camino más sano y favorable. En ese marco se abrirían otras chances

que propiciaran un armado singular y no ya aquel que venía determinado por *lo que son/hacen/pueden los chicos/as con síndrome de Down*.

3.2. Cuando lo real del cuerpo invade la escena

Entre el lugar de hijo que se va armando y el niño/a que nace, siempre habrá una desproporción. Nunca coincide punto a punto todo lo que se había fantaseado con lo que efectivamente sucede en el encuentro real. Esta desproporción se debe a que el/la bebé que nace traerá aparejadas situaciones y generará sensaciones/emociones que no se han podido anticipar y que, en el encuentro con el ideal, irán generando una diferencia que se traducirá en demanda para quienes reciben al niño/a que nace (Peusner, 2015).

En el mejor de los casos, quienes esperan/reciben al recién nacido/a, transitan los primeros tiempos de *acomodamiento mutuo*. Acomodamiento que se da entre lo que ese/a bebé real pone en cuestión y lo que sus padres pueden construir, más allá de que cuestione el lugar de *hijo ideal* que se había ido gestando. Esta diferencia entre lo esperado y lo que efectivamente sucede, es también lo que permite que un sujeto singular pueda advenir, con marcas de aquello que fue anticipándolo, pero también con elementos nuevos, creados en el encuentro con el Otro.

En los casos en los que el niño/a nace con alguna condición categorizada como discapacidad, la desproporción mencionada tiene un enlace con lo real del cuerpo que conlleva una complejidad mayor. Son casos en los que suele generarse una situación de extrañamiento en quienes reciben a ese niño/a (madre, padre, familia en general) y se ponen en cuestión todas aquellas ideas, fantasías y recursos (simbólicos y materiales) que venían preparándose para su llegada. Todo esto implica, desde los primeros momentos de la vida, una situación particular para quien acaba de nacer.

De acuerdo con el planteo de Levin, en este punto es importante considerar la conmoción que se genera (singular en cada caso, no generalizable).

El niño-hijo esperado, al nacer, resignifica el ideal anticipado por sus padres. ¿Qué acontecería si el recién nacido cuestionara o pusiera en juego el ideal del yo parental? Éste es uno de los grandes problemas con los cuales se encuentran los padres y los niños a los que al nacer se les detecta alguna discapacidad neurológica, genética u orgánica. Resignificar esta problemática será siempre parte del intenso y difícil recorrido que tendrán que realizar. Al hacerlo, no dejarán de enfrentarse una y otra vez a ese hijo ideal que no ha venido, que no ha llegado, que no podrá venir, ni llegar. (...) Cuestionando su ideal del yo y su propio narcisismo. La clínica de la discapacidad nos confronta con ese escenario devenido muchas veces trágico, por la gran dificultad que se presenta en el armado del lazo con ese niño que no termina de ocupar la posición de hijo, pues el hijo deseado y no nacido se transforma, a su vez, en un doble ideal: el ideal anticipado y “perfecto” frente al imperfecto que ha nacido (2008, p. 34) (las comillas son del autor).

Esta desproporción es algo inherente al nacimiento de un niño/a; un efecto esperable y necesario del encuentro que se da entre lo que armaron los padres previamente y lo que se encuentran al tener al niño/a real. Lo interesante aquí es destacar que cuando el cuerpo del recién nacido presenta alguna característica particular por fuera de lo esperable (y que el saber médico se encarga de diagnosticar y clasificar), la desproporción adquiere una dimensión tal que complejiza y obstaculiza el recorrido que se construye a partir de allí.

Silberkasten, acerca de cómo el nacimiento de un hijo/a con alguna condición categorizada como discapacidad conmueve la estructura vincular y simbólica que lo recibe, escribe:

(...) aparece la idea de Desgracia, el tiempo es desgajado en un antes y un después, mientras que antes de la Desgracia los sujetos podían desplazarse en el universo de la palabra y de las representaciones, si el fluir era posible, luego de la Desgracia este fluir se ve interrumpido, las representaciones coaguladas, la falta de Gracia impide representarse todo tiempo futuro como mejor. Toda Gracia implica tener un Don, algo dado gratuitamente sin que intervenga nada de lo que uno haga. La Desgracia implica la eliminación del Don y para siempre. Todo nacimiento implica una expectativa de cumplimiento. ¿De qué expectativa? Dentro del congelamiento temporal de la Desgracia, la

discapacidad congela toda expectativa de completud narcisista a futuro. Lo que se sustrae es el futuro. (...) Nuestra clínica nos confronta a padres donde claramente el nacimiento de un hijo con discapacidad implicaba un dolor por la destrucción de una imagen que debía ser íntegra y no era tal (2014, p. 40-41).

Al pensar en el trabajo con los padres como parte del tratamiento de niños/as que nacen con condiciones físicas que implican algún tipo de discapacidad, el mismo autor plantea que se trata de una clínica que apuntaría más a trabajar cuestiones de índole traumática (no depresiva). Esto debido a que sostiene:

(...) la imposibilidad misma de poder pensar una situación que no se sabe desde dónde asirla, donde en general está desgajada de toda historia y que acontece en forma intempestiva e inesperada. No se sabe desde dónde asirla porque se carece de los mediadores simbólicos para enfrentarse a ella. Desgajada de toda historia porque es inesperada, no forma parte de ninguna expectativa (2014, p. 42).

Al situar la mirada en el momento del nacimiento, puede observarse que se recibe al niño/a que nace y casi simultáneamente al diagnóstico. El diagnóstico aparece como aquello que da cuenta de algo que no anda bien, algo que queda por fuera de lo esperado, de lo que se pudiera haber anticipado en los tiempos previos al nacimiento. Dadas estas características, se trata de algo que irrumpe en la escena, un hecho para el que no se puede allanar el terreno previamente ni preparar de algún modo herramientas que posibiliten tramitarlo. Este será un trabajo que vendrá a posteriori.

El nacimiento de un niño con una discapacidad es un acontecimiento que irrumpe produciendo un efecto de conmoción en la familia, afectando su dinámica y generando consecuencias en todos sus integrantes. En tanto inesperado, suele ser del orden de lo traumático. Las reacciones son diversas según la singularidad de cada estructura familiar: tristeza, dolor, hiperactividad, aislamiento, desintegración; caída de lo que estaba en juego en la espera de este niño y, con ello, todo lo imaginario respecto de él. (...) Nunca la realidad de un hijo se articula exactamente con lo imaginario respecto de él; siempre se identifica una hiancia. Pero al nacer un hijo con alguna limitación

orgánica, se tornarán “imposibles” un gran número de aquellas proyecciones futuras. (...) Este hijo con un déficit es posible que remita y actualice lo deficiente de la historia de los padres, aquello que faltó, en lugar de representar la posibilidad de reparación de la misma (Fainblum, 2004, p. 24-25) (las comillas son de la autora).

Ante una situación así, la experiencia clínica muestra la existencia de casos en los que la madre y el padre parecieran quedarse, de repente, sin recursos al momento de poner en marcha su función materna/paterna y continuar el armado del lugar de hijo/a. En estos casos son otros los que (casi exclusivamente) se presentan (y/o son ubicados en ese lugar) sabiendo qué hay que hacer, indicando cómo intervenir, planteando cuáles son las necesidades del niño/a. Niños/as que quedan más referenciados al grupo de personas con síndrome de Down que a la propia familia.

Hay otros casos en los cuales los padres, en los primeros tiempos de vida del niño/a, lo han podido alojar y acompañar. Sin embargo después de un par de años de estar inmersos en los tratamientos y en atender toda indicación y sugerencia médica, se cansan, *tiran la toalla*. Esta situación genera un impacto en el niño/a, que puede observarse sobre todo a nivel subjetivo.

Es para destacar también aquellos casos en que las dificultades de los padres para cumplir su función se observan más allá del síndrome de Down, pero puede pesquisar que el diagnóstico las ha profundizado al momento de alojar a este hijo/a.

3.3. Lo real del cuerpo y el saber médico

La escena que rodea a cualquier nacimiento, por sí sola es movilizante, pone numerosos factores en juego e implica el encuentro con sujetos sumamente conmovidos. Cuando se le suma que hay un diagnóstico médico que implica a quien acaba de nacer (algo que nadie espera), la situación se complejiza más aún.

Se sostiene, casi unánimemente, que el momento de enunciar el diagnóstico de síndrome de Down a los padres de un/una bebé recién nacido es crucial. Hay diferentes modos de pensar el abordaje de ese momento, y la

realidad muestra cuán complejo es. Hay sugerencias que hablan de pensar en equipo el modo adecuado de transmitir la noticia a los padres según cada caso singular, otras plantean un protocolo a seguir. Las diferentes realidades en los centros asistenciales muestran que no siempre esto que se piensa como *lo ideal* para una situación así se puede llevar a cabo. Es entonces donde las particularidades del médico/a presente en el momento del nacimiento, encargado de recepción y revisión del recién nacido/a, y comunicación con la familia, se ponen en juego.

Un profesional de la salud, pediatra y neonatólogo encargado de recibir al niño/a que nace y acompañar a los padres, plantea una interesante mirada y comenta, respecto a la transmisión de la noticia del diagnóstico, que fue variando su accionar a lo largo de los años, en la medida que aprendía de la experiencia. Al principio, creía importante dar un tiempo (las 24/48 hs. posteriores al nacimiento) para que los padres hicieran el vínculo y procesaran mejor la noticia, que vendría en un segundo momento. Después se dio cuenta de que eso no lograba el efecto esperado, entonces decidió apuntalarse en la idea de dar el diagnóstico precozmente. Ni bien recibe al bebé que nace, detecta el síndrome de Down y lo comunica a los padres.

Es un momento difícil y traumático, también para mí. Después de 46 años de experiencia, el momento de transmitir la noticia del diagnóstico me sigue conmocionando. Puedo manejar bien las cuestiones técnicas y de comunicación, pero emocionalmente, es algo que no me pasa desapercibido, me afecta. Es un momento difícil y movilizante, pero una vez que se pasa ese cimbronazo, los padres se recomponen y pueden seguir. Yo los acompaño desde el primer momento, les transmito que los entiendo y sé que es difícil. Me ofrezco a acompañarlos en todo el recorrido que haya que hacer, con una sola condición: les exijo que el trato hacia ese hijo sea como a un igual, nada de pobrecito ni de marcarle todo el tiempo que es especial, diferente. Si se lo trata como alguien diferente, el niño se aferra a eso y no avanza, le queda más cómodo. Hay que explicar (a los padres) y tener en cuenta (los profesionales) que va a ir más lento, pero no lento como un fracaso, sino porque así va a ser su modo (comunicación personal).

Plantea Vallejos que *la discapacidad*, como tal, no existe antes de ser enunciada en un diagnóstico médico.

Sólo existen algunas características del sujeto que pueden corresponderse – bajo la observación de una mirada experta y si existe un conocimiento que permita interpretarlo- con signos y síntomas de un déficit. La identificación de esos signos y síntomas y el establecimiento de las correspondencias con una categoría nosográfica los materializa como *discapacidad*. Es decir: existe una estrecha relación entre lo visto y lo enunciable/enunciado que, una vez que es dicho, es producido como *discapacidad*. (...) Es posible pensar entonces que la producción de *discapacidad* como materialidad es, en parte, una expresión del poder ejercido por el discurso médico. A partir de esa materialización, se hacen las predicciones de su evolución, con o sin tratamiento de rehabilitación, se prescriben prácticas, se elaboran profecías acerca de la vida del *discapacitado* (Vallejos, 2009, p. 197) (la cursiva es de la autora).

Angelino (2014) trabaja acerca de los modos en que el saber médico (a través de diagnósticos y pronósticos) se introduce en las vidas de madres e hijos/as con discapacidad y termina por ordenarlas, diagramarlas. En este marco, sostiene que se ponen en juego las articulaciones que se arman entre los saberes (fundados, legitimados y sostenidos en la mirada médico-hegemónica) y los modos de tramitar esos saberes por parte de las mujeres-madres. En el recorrido de su investigación sitúa que estas mujeres, ante diagnósticos y pronósticos demolidores, organizan y despliegan estrategias que oscilan entre la sujeción a esos saberes médico-científicos y la disputa de sentidos. Esta última variante es la que abre la posibilidad de resignificar y ampliar el horizonte de posibilidades vitales para sus hijos/as discapacitados/as y para ellas mismas. Por el otro lado, el hecho de quedar sujetas al discurso medicalizado de la discapacidad, conlleva la construcción de una mirada desobjetivante acerca de los niños/as, a la vez que una posición de impotencia e inmovilidad para ellas como madres.

(...) la idea de sentirse desprovista de saberes para encarar las situaciones de discapacidad aparece recurrentemente (...) la sensación de desconocer por completo a ese otro que siendo tu hijo o hija se vuelve un extraño a los saberes maternos (...) y la mirada muchas veces queda reseteada en la clave del diagnóstico y sus pronósticos. Cualquier gesto se lee en ese tono de nueva identidad. (...) En ese sentido, la discapacidad atrapada en el discurso médico y medicalizante, de algún modo desafilia a los hijos y los configura como una alteridad radicalmente distinta con la cual resulta difícil conectarse por el sin saber. (...) La opacidad de las palabras que nombraban a sus hijos e hijas las inquietaba y las hacía sentir indefensas. En el relato de varias de ellas aparece la alusión a la violencia del saber médico de códigos cifrados. *No entender, no saber, no comprender* y, la vez, no querer hacerlo, es un juego de sensaciones que las recorren. Lo tensional aquí se da entre el deseo imperioso de saber-todo-lo-necesario (que en todas refiere al manejo del discurso científico acerca del diagnóstico), su demanda a los médicos y profesionales, y la angustia que provoca saber el saber. (...) *El saber te mata*. Y allí se agrega una dimensión más de esta tensión. La sensación de que *hablar a sus hijos* en estos términos los etiqueta, los fija, los vuelve a extrañar. Todas manejan el vocabulario científico acerca de los diagnósticos de sus hijos e hijas y sus distintas manifestaciones y detalles con mucha precisión. Si releemos las narrativas encontraremos una cantidad enorme de palabras que aluden a ese *nuevo saber que les permite conocer a sus hijos y ponerle nombre y apellido* (...) saber certificado que habilita una caracterización que del síndrome pasa al hijo/a (...) la tensión entre saber y quedar atrapada en el etiquetamiento. (...) Discutir y disputar conocimientos, cambiar de profesionales, hacer otras consultas, repetir análisis, todo suele vivenciarse como el modo de poner en suspenso las certezas esgrimidas (Angelino, 2014, p. 195-197) (la cursiva es de la autora).

Una fonoaudióloga que trabaja con niños para apuntalar el desarrollo del habla y el lenguaje, comenta cómo percibe el interjuego que se da entre el diagnóstico (dado desde el saber médico) y la posibilidad (o imposibilidad) de los padres para hacer otra cosa en el vínculo con su hijo/a.

Podría decir que los padres son los que aumentan o disminuyen la patología en casos de niños que presentan el mismo diagnóstico médico. Me han llegado niños con síndrome de Down que tienen muchos recursos para ir avanzando en su desarrollo, pero que no lo logran porque su entorno familiar los discapacita. Quedan pegados al diagnóstico y eso es obstáculo para cualquier avance. Casos en los que los padres justifican todo por la discapacidad, o usan el síndrome de Down como respuesta a todo lo que le pasa al niño. Por ejemplo, el caso de D, un paciente que veo hace unos años. Es un niño con síndrome de Down, muy tímido y retraído; ante el encuentro con alguna persona que no conoce, se tapa los ojos con ambas manos, como escondiéndose. Sus papás, en una de las entrevistas que tuvimos, relatan escenas donde D ha hecho ese gesto con sus manos y me preguntan si ese gesto es porque tiene síndrome de Down. Son padres que están muy informados acerca del diagnóstico, pero que ante ciertas situaciones que se dan con su hijo, no pueden despegarse de esa información y pensar en ese niño en particular, teniendo en cuenta que algunas de sus reacciones son conductas propias de su hijo, no determinadas por el diagnóstico. En mi recorrido me he encontrado con padres de niños con síndrome de Down que parecen no tener los recursos para hacer con este hijo, como si por presentarse ese diagnóstico requirieran de indicaciones médicas específicas para cada acción cotidiana, como poner límites, establecer rutinas, ordenar la alimentación y la higiene, incentivar la autonomía (comunicación personal).

Los padres de F (niña de 9 años, con síndrome de Down e importantes dificultades en su constitución subjetiva), no han podido rearmarse después del nacimiento de su hija, que quedó soldado al diagnóstico. Es una familia con una situación económica muy buena que, entre otras cosas, les ha permitido acceder a múltiples consultas y tratamientos para F. La niña no ha presentado ninguna dificultad asociada al diagnóstico genético, pero su cuerpo ha tenido numerosas afecciones. Dificultades gastrointestinales, infecciones urinarias, importantes problemas en el sueño, entre otras. Esta situación llevaba a que continuamente F esté en diversos tratamientos médicos, de los más variados. Como la niña presentaba una desconexión muy importante respecto del otro y del entorno, también entraron en este recorrido de consultas con psicólogos, psiquiatras e instituciones que trabajan con niños con discapacidad.

Lo relacionado con la cuestión subjetiva, todo aquello que no fuera localizable y medible en el cuerpo, siempre generaba mayor resistencia en los padres. Particularmente en la madre, ya que era quien estaba más al tanto de F. El padre, por cuestiones laborales, se ausentaba por largos períodos del hogar. Además, estando presente, no participaba de las consultas ni los tratamientos. Esta resistencia los hizo deambular por numerosos espacios terapéuticos, sin lograr sostener ninguno. Así fue como, luego de mucho recorrido, consultas y averiguaciones con los médicos que la atendían a F, llegaron a contactar a un equipo de profesionales que trabajaban con un método muy específico y comenzaron el tratamiento. Este equipo viajaba cada un mes y medio aproximadamente, desde otra ciudad, y se instalaba durante una semana para hacer un entrenamiento/tratamiento intensivo y a la vez formar a quienes continuarían luego el trabajo con F. Para poder realizar esta propuesta, en la casa hubo que reacomodar muchas cosas: rutinas, alimentación, utilización de tarjetas (pictogramas) para comunicarse, paseos; cada paso debía hacerse cumpliendo reglas e indicaciones muy precisas. Todo en la vida de F pasaba a estar regulado, adecuado y observado según lo que se indicaba en el programa establecido por el método. Tal es así que hasta se tuvo que acondicionar una parte de la casa para que las sesiones de trabajo con la niña no fueran interrumpidas. Una habitación, un cuarto de terapias y un baño quedaban exclusivamente adaptados para uso de ella y los profesionales.

Este tratamiento fue el único que la familia pudo sostener en el tiempo. El mismo implicaba un costo económico altísimo, algo que los padres sí podían dar/poner en función de su hija. Nada que los implicara a ellos en lo personal, nada que abriera preguntas sobre lo que les pasaba con su hija, nada que los hiciera hablar sobre lo que les había movilizado el diagnóstico. Así, cada actividad que tenía F estaba fundamentada y contaba con objetivos precisos; cada conducta estaba justificada y cada acción realizada por fuera de lo esperado era corregida. Mientras tanto, la niña, iba estando cada vez más aislada, encerrada y automatizada, repitiendo movimientos y acciones, mientras su mirada iba perdiendo calidez y vivacidad.

Un punto de inflexión se dio cuando a la casa ingresó a trabajar un matrimonio. Ella en los quehaceres domésticos y él en el mantenimiento

general; ambos dedicaban mucho tiempo a F e incluso se quedaban con ella mientras los padres viajaban por varios días. Fueron de a poco armando un vínculo muy amoroso con F, algo entre ellos comenzaba a circular y fue lo que permitió recuperar aquello que en la mirada de la niña se empezaba a perder, a apagar. Pudieron ir *haciéndole trampa* a lo que estaba programado y especificado, permitiéndole a F salirse de algunas rutinas, recuperar algo del disfrute, transitar lo cotidiano (al menos un rato cada día) siendo una niña. Si bien el tratamiento continuó, con la aparición de estas dos personas en la vida de F, se empezaron a abrir pequeños espacios dentro de la rigidez establecida. Comenzó a circular otra voz y otra mirada que alojaron a F desde lo amoroso, rescatando lo más humano del vínculo, ya no fijadas a la certeza del saber que se imponía desde la palabra médica y el discurso terapéutico: resquicios por donde salirse un poco de lo reglado y habilitar lo novedoso, la sorpresa, los acontecimientos que pudieran darse en el devenir de la infancia. Esto, acompañado por el trabajo que se hacía con F desde la institución (un centro educativo terapéutico al que ella continuó asistiendo, a pesar de la negativa del equipo privado), fue abriendo también, muy de a poco, otras vías de encuentros posibles con la mamá.

3.4. La indicación médica. Inicio de un recorrido

Hay coincidencia en lo planteado por diversos profesionales que trabajan con niños/as, acerca del lugar que ocupa la palabra del médico (pediatra principalmente). Una fonoaudióloga comenta: “El discurso médico tiene otro peso para los padres. Por eso trabajo en equipo y hay indicaciones o intervenciones que pido que las hagan los pediatras, porque los padres responden distinto” (comunicación personal). Resalta la importancia de trabajar interdisciplinariamente, pensando juntos algunas estrategias y elaborando el modo de transmitirlos a los padres. Esto mismo, con otras palabras, también lo comentan una estimuladora temprana y una psicóloga. Asimismo, un pediatra sostiene que para las familias tiene otro peso aquello que venga dicho por el médico, él lo reconoce y tiene en cuenta. Por eso, muchas veces, hace entrevistas conjuntas con los profesionales de otras disciplinas que atienden al mismo/a paciente. Por ejemplo, con una psicopedagoga, hicieron juntos la

entrevista a unos papás que se resistían a la derivación para realizar una consulta psicológica por su hijo. “Sabemos que lo que se diga desde mi lugar como pediatra va a ser escuchado diferente por los padres, y hay situaciones que requieren intervenir utilizando eso para que tenga el efecto que el niño necesita” (comunicación personal).

Lo antedicho no pretende enaltecer y reforzar la idea del peso que tiene la palabra médica para los padres, pero sí situarlo como algo que es, está, y no puede perderse de vista. Estos relatos muestran escenas donde se *aprovechó* el peso de la palabra médica para lograr las intervenciones necesarias. Aunque también debe tenerse presente que el lugar que ocupa el saber médico (y todo aquello que sea dicho bajo esa investidura) en otros casos juega un rol diferente y no deriva en intervenciones habilitantes, sino obturantes de nuevas posibilidades.

En los casos donde la discapacidad se presenta con un nombre propio indiscutible, como es el síndrome de Down, el saber médico aparece con más fuerza aún. El síndrome de Down, como condición genética categorizada como discapacidad, se debe a una causa clara y concisa: el par cromosómico 21 tiene 3 cromosomas. Y se sabe, a partir de estudios científicos, qué dificultades y patologías pueden ir *asociadas* a esta trisomía. Por esto es que, cada niño/a que nace con este síndrome es sometido a un derrotero por diversos estudios y análisis, para investigar/comprobar/descartar aquello que es *esperable* dentro del diagnóstico.

El saber médico, como saber científicamente validado, forcluye al sujeto; es un saber anónimo que diluye singularidades, busca la obtención de clasificaciones y pronósticos homogeneizantes, generalizables. En los casos vistos, este saber toma la causa genética como base y equipara a todos los niños/as que la portan, indicándoles a sus padres recorridos para hacer en cada caso, que presentan mínimas diferencias entre sí. Recorrido medicalizado: controles médicos periódicos, estudios, análisis, estimulación temprana, tratamientos específicos (psicología, psicopedagogía), rehabilitación (fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiología), intervenciones quirúrgicas (muchas veces deben ser operados del corazón, por ejemplo), medicación (cardiológica, para la tiroides).

Son casos en los que se cuenta con un diagnóstico médico temprano que se corroborará con el estudio genético. Primero circula como sospecha y con un gran peso desde el momento en que el niño/a llega a este mundo. La mayoría de las veces se da la presunción diagnóstica en el momento del nacimiento, otras veces puede detectarse durante la gestación. Inclusive, en las salas de parto, el diagnóstico aparece como una información que arrasa a los otros datos que vienen a hablarnos del recién nacido/a: ¿cuál es el sexo?, ¿qué color de ojos tiene?, ¿a quién se parece? De este modo, el primer plano queda cubierto por el nombre del síndrome de Down, que será lo que determine los pasos a seguir.

Es un diagnóstico que se da rápidamente, a diferencia de otros que implican un peregrinar por diversas consultas, estudios, análisis... Casi a la par de la noticia del nacimiento del niño o la niña aparece el diagnóstico de síndrome de Down. Si bien esto puede ser beneficioso según la mirada médica, observamos en la clínica que muchas veces el síndrome de Down queda fijado como significativo que aplasta al sujeto. Los padres no pueden pensar más allá de él, y esto tendrá sus consecuencias en la subjetividad del recién nacido (comunicación personal).

3.5. Lugar vacío de saberes como condición de posibilidad

Ante el nacimiento de un niño/a, siempre se genera un lugar vacío respecto de muchas cuestiones para las que todavía los padres no han elaborado respuestas o, en el caso de haberlas elaborado en sus fantasías previas al nacimiento, son respuestas que no sirven tal cual están pensadas. El niño/a que nace siempre les presenta nuevos interrogantes, ya que no coincide punto a punto con lo que han ido construyendo previamente. Puede decirse entonces que dicho vacío en torno al niño/a irá tomando diversas formas e irá variando de contenido a medida que estos primeros tiempos del encuentro con el niño/a empiezan a transitarse. Es necesario que ese vacío esté y que funcione como tal, en tanto se trata de un espacio que posibilita la constitución subjetiva de ese niño/a en esa trama familiar particular que lo recibe, la

construcción de una historia singular que se irá escribiendo en la medida que se vivencia. Historia que hará, de este niño/a, alguien único/a en el mundo. Como no se sabe todo acerca del recién nacido/a, se abre la chance de ir pensando/construyendo/inventando, a partir de lo que va sucediendo en el encuentro, echando mano a herramientas y saberes previos pero, sobre todo, construyendo otros nuevos y singulares.

Cuando la llegada del niño/a viene aparejada con un diagnóstico médico, como lo es el del síndrome de Down, ese lugar vacío pareciera ser más difícil de tolerar. El desencuentro entre lo que se esperaba y lo que llega adquiere una magnitud tal que se vuelve compleja de asimilar, de tramitar. Así es que se busca llenar ese vacío, colmarlo, para que ya no esté. Se buscan conocimientos científicos (y también aquellos que se forman y gestan como construcción social) que digan cómo/qué/cuánto/cuándo hacer con este niño/a. El riesgo que se corre es que estos saberes encontrados colmen el vacío de tal modo que ya no haya lugar para lo singular y propio de ese niño/a, para aquello que lo vuelve único/a. Entonces, aparecen bajo la forma de conocimientos, construcciones y saberes que lo ubican dentro de una serie, un grupo, en el que serán todos idénticos. Esto puede deberse a que la pregunta que guía a los padres tiende a saber *qué se hace con un niño/a con síndrome de Down*, como si todos/as fuesen iguales, como si la condición genética los agrupara en un mismo linaje. Quizá es un modo de hacer algo con la angustia que genera el diagnóstico, quizá tiene que ver con el modo en que les fue transmitida la noticia, quizá sean ambas opciones y seguramente otras más.

El nombre propio hace a una filiación. Cuando la patología conmociona intensamente el narcisismo parental, resulta dificultoso aceptar a ese niño como hijo y en consecuencia como representante y heredero de un linaje. El déficit suele representar lo fallido de una estirpe y a fin de evitar aquello que se actualiza se suelen identificar fracturas en la imaginaria prolongación en el hijo y, de tal modo, también en la filiación. (...) La conmoción narcisista se juega en los padres, pero las consecuencias se producen en el niño. En tanto dificultadas las funciones materna y paterna, los enunciados identificatorios que se le ofrecen suelen obturar las posibilidades del despliegue de la propia

singularidad, de su marca creativa, única y personal, con efectos de homogeneización mogolizantes. El nacimiento se produce en un mundo de significaciones, universo humano, del lenguaje. Universo del ordenamiento simbólico. Momento, el del nacimiento, donde el bebé es nominado, es alguien para otro, es inscripto en una filiación, ingresa en una cadena generacional, en un ordenamiento simbólico que lo pre-existe. El proceso de constitución subjetiva hace a la subversión del orden biológico, apoyatura en un cuerpo que no es puro organismo, que deja de serlo para ser un cuerpo: cuerpo pulsionalizado, cuerpo subjetivado, de marcas significantes. De tal modo que una alteración a nivel orgánico, en este caso un cromosoma de más en el par 21, no produce por sí mismo efectos de chatura y pobreza psíquicas, rasgos de personalidad mogólicos; como tampoco impide una posición subjetiva y el despliegue de la palabra propia que enuncia su verdad. A alguien con síndrome de Down en tanto humano, le corresponde las generales de la ley: está constituido, tejido, por la trama del lenguaje y no determinado desde el orgánico (alterado). En tal caso es éste, el lenguaje, los significantes que circulan respecto de él, los que producirán el aplastamiento subjetivo y los efectos que se cuentan (Fainblum, 2004, p. 51-52).

Lo que puede observarse en diversos casos es que, siguiendo lo antedicho, estos padres quedan posicionados como *padres de un niño/a con síndrome de Down*, siendo muy difícil luego que puedan ir ubicándose como padres de ese niño/a, su hijo/a, haciendo lugar a sus deseos, anhelos, expectativas, preguntas, a aquello que los conmueve y moviliza como padres, más allá del síndrome.

Ante el estado de desorientación que genera el diagnóstico en quienes reciben al niño/a, dentro del contexto del nacimiento por sí solo movilizador, lo que se presenta desde el saber médico ofrece una estabilidad que tranquiliza, ordena. Pasos a seguir, indicaciones, consultas a diversos especialistas. Si bien todo esto es de suma necesidad cuando el niño/a nace con dificultades orgánicas que es necesario atender con urgencia o cierta celeridad, muchas veces aparece como un *combo* que viene ligado al diagnóstico (independientemente de que ese niño/a en particular lo requiera). En los casos en los que, en un inicio, de lo que se trata es de salvar la vida, la medicina es

claramente la que debe encargarse de los pasos seguir; quizá se trate de poder pensar cómo se abordan esas instancias, sin dejar de considerar el contexto en el que está inmerso el niño/a.

Como psicóloga, he trabajado con niños con síndrome de Down que nacieron con complicaciones orgánicas importantes. Tras el rechazo inicial por el diagnóstico, inmediatamente, aparece el pedido de que pueda vivir. Entonces hay un deseo frustrado respecto del hijo que se esperaba, un rechazo inicial a esto que se recibe y después una apuesta a la vida. La medicina ahí toma la rienda y da las indicaciones de lo que hay que hacer para que el niño se salve, y hay que hacerlo. No hay tiempos reales para hacer un proceso. Queda ensamblado el deseo de muerte con la lucha por la vida. Aparecen así las intervenciones médicas sobre el cuerpo orgánico, y los padres cumpliendo indicaciones. Tiempos donde los padres no estuvieron acompañados. Sólo el saber médico toma participación, porque de lo que se trató en principio es de salvar la vida. El saber médico cobra un valor, porque es el único que aparece. La pregunta es por qué, desde la medicina, no está contemplado un modo de decir, de acompañar, que tenga que ver con alojar otras escenas. Por ejemplo, considerar que se está frente a una mujer que acaba de parir, a padres recién anoticiados del diagnóstico... Estas cuestiones han podido ser resignificadas mucho tiempo después, en el marco de las entrevistas dentro del análisis. De haberse abordado de un modo integral el momento del nacimiento y los primeros tiempos de vida del niño, sería seguramente otro el panorama (comunicación personal).

CAPÍTULO 4. Función materna y paterna en relación al saber médico

4.1. Aquello que sirve de sostén

En un principio, cuando nace un niño/a con síndrome de Down, puede observarse que el saber médico funciona como sostén y amortigua la angustia del diagnóstico. En ese sentido brinda información certera acerca de lo que significa el síndrome de Down, muestra estadísticas, recomienda libros, ofrece pasos a seguir, relata experiencias previas que hablan de características generales de las personas que nacen con esta condición genética. Son datos que ofrecen un soporte que da seguridad en medio de una escena asediada por temores, dudas, angustia. Lo que complejiza estas situaciones es que pocas veces, los médicos que atienden el momento posterior al nacimiento (obstetras, neonatólogos), contemplan el panorama más amplio que involucran estos momentos. Al quedar centrada la mirada en lo que atañe a los saberes médicos específicos, se deja por fuera lo que sucede a nivel vincular, emocional, singular, de cada familia y sus integrantes. Esto se ve en el modo en que las familias llegan a consultar en los espacios indicados para la estimulación y/o el tratamiento de sus hijos/as.

Por el centro de estimulación temprana pasan muchos niños y niñas, con los diagnósticos más diversos. En el caso del síndrome de Down hay características que se reiteran, más allá de las particularidades de cada caso. Vienen de muy muy bebidos, con apenas días de vida, y por lo general con estudios en proceso para corroborar el diagnóstico, ya que en pocos casos han tenido diagnóstico prenatal. De todos modos, el diagnóstico ya está. Es la peor etapa la nuestra, hay que acompañar cuando se confirma el resultado. El momento de la noticia, cuando hay que atravesar por todo eso, es bastante shockeante para los padres. Necesitan un tiempo de procesamiento. Mientras esperan los resultados genéticos la mayoría te dice que es probable que no sea... está esa esperanza... Y una vez que se confirma el diagnóstico viene todo lo otro. Aceptar la situación y ver qué se puede hacer por ese niño. Por lo

general, las mamás son las que primero se hacen cargo de la situación, las que vienen... después los papás se van incorporando. En las generaciones actuales vienen juntos, es más compartido, papás más comprometidos. Comparando tiempos anteriores, hoy hay un montón de oportunidades y cosas para hacer y para que los niños tengan una mejor calidad de vida. Pila de cosas para hacer desde lo estatal y lo privado. Una vez que se confirmó el diagnóstico, les decimos que no lean tanto, porque cada niño tiene su particularidad. Los padres enseguida salen a buscar información, quieren algo concreto, entonces leen y buscan en Google... Preferimos que se contacten con otros papás, que les van a dar información, tienen otra mirada, y no que busquen información en internet. Leen, vienen y preguntan y no, no es el caso de su hijo... Les decimos que no lean tanto, que disfruten de todo lo que los niños pueden hacer y que es preferible que se contacten con otros papás y que nos pregunten ante las dudas que surjan (comunicación personal).

Una pediatra especializada en el trabajo con niños con problemas en el neurodesarrollo, comenta que, desde su disciplina, debe hacer un seguimiento y evaluación exhaustivos en los casos de niños/as con síndrome de Down. Realiza una evaluación integral de cada niño/a, teniendo en cuenta parámetros/estándares generales, aunque considerando cada caso y contexto en singular. Considera los vínculos familiares, las diferentes realidades socioculturales, las posibilidades de armar redes entre aquellos profesionales que atiendan a cada niño/a como modo de aunar criterios de intervención y de propiciar un sostén que acompañe a las familias.

Procuró hacer una evaluación objetiva del neurodesarrollo, para poder ubicarme respecto de cada niño. En qué etapa madurativa está, qué recursos y posibilidades tiene. Pero sin dejar de considerar una mirada integral. Desde mi lugar, trabajo favoreciendo que los padres miren el potencial de su hijo. Que hagan todo lo posible para que cada niño pueda alcanzar su máximo potencial, y no pongan limitaciones de antemano por quedar pegados diagnóstico del síndrome de Down. Me propongo apoyarlos y acompañar al niño en su desarrollo, apostando a que se logre la mayor autonomía posible y adquiera todos los aprendizajes y conocimientos a los que le sea posible acceder. En el

caso del síndrome de Down creo que juega en contra (para lo subjetivo) el hecho de que el diagnóstico se dé durante el embarazo o en las primeras horas de vida, los padres se encuentran al mismo tiempo con el hijo que nace y con el diagnóstico. Se dificulta después el armado de los vínculos despegado de eso que escuchan de los médicos. En la clínica veo que los padres justifican todo por el síndrome. Observo que hay muchas dificultades en lo conductual en estos niños, y son cuestiones que no tienen que ver con el diagnóstico en sí, sino con dificultades de los padres. Padres que con sus otros hijos han podido poner límites, regular la conducta, enseñarle hábitos cotidianos (control de esfínteres, autonomía en la higiene, la alimentación y el vestido) y con el que tiene síndrome de Down no, usando el diagnóstico como justificativo de lo que el hijo (supuestamente) no va a poder. Ahí es donde intento marcar una diferencia y que puedan ver al niño más allá del diagnóstico, para ubicarlo en un lugar distinto dentro de la familia y modificar algunas cuestiones en la crianza (comunicación personal).

La mamá de L (niño de 6 años, con síndrome de Down y dificultades en el proceso de subjetivación) cuenta, al ser entrevistada en el marco del tratamiento psicológico de su hijo: “Cuando nació, los médicos me dieron el diagnóstico de síndrome de Down y me aconsejaron iniciar tratamiento de estimulación”. Para hacer evidente que acató al pie de la letra la sugerencia médica, agrega: “Antes del mes, ya estaba en estimulación temprana. Anduve sola; como estaba con los puntos todavía, después de que nació L, salí con él y mi sobrina sola, sin mi marido, a buscar estimulación.” (El marido trabajaba en otra ciudad y podía regresar esporádicamente, por eso no compartía la cotidianeidad de la familia). Es necesario aclarar que no hace referencia en este caso a estimulación temprana propiamente dicha, sino a distintas terapias que estimularan a L porque, “como tiene síndrome de Down, lo iba a necesitar”.

Siendo L un niño que no requirió atención médica inmediata, ya que no presentaba ninguna patología ni dificultad orgánica, este *salir antes del mes a buscar estimulación*, puede leerse en consonancia con lo que sucede en muchos casos de similares características. Médicos que dan el diagnóstico y, aunque sea presuntivo hasta tanto esté el análisis genético que lo confirme, ya queda resonando como certeza. El hecho de que no haya cuestiones urgentes

para atender que pongan en riesgo la vida, abre la pregunta de los tiempos en los que se plantean las indicaciones para evaluaciones y/o consultas en espacios de estimulación temprana, tratamientos, estudios/análisis posteriores. ¿Era realmente impostergable el inicio de la estimulación o podía esperarse mientras se acompañaba de otros modos y por otras vías a esta mamá en el encuentro/reconocimiento con su hijo?

Retomando la situación que plantea la mamá de L, reiterada de manera similar en otros casos, puede pensarse que esta *salida a buscar*, estaba ligada a calmar/tapar la angustia que el diagnóstico temprano acerca de su hijo había generado. El salir era también un *salirse* de ese estado de extrañamiento y confusión, buscar algo que diga qué y cómo hacer, retirarse de la escena en la que quedaba sola con este hijo. Hijo al que no podía mirar como tal, porque el síndrome de Down abarcaba toda la escena.

Estos primerísimos tiempos que sobrevienen al nacimiento de un niño/a son tiempos de acercamiento, conocimiento, descubrimiento, preguntas, intentos de respuestas. Nada se puede prever, ya que es en el mismo encuentro del niño/a con quienes lo reciben que se irán construyendo los modos de vincularse, de hacer, de comunicarse. La mamá de L, como tantas otras madres y padres que atraviesan situaciones de este tipo, no ha podido darse ese tiempo necesario de encuentros y desencuentros con su hijo recién nacido. El diagnóstico de síndrome de Down la conmovió de tal forma que necesitó salir a buscar, “antes del mes”, respuestas que otros pudieran ofrecerle ya armadas. Las indicaciones de la estimuladora, la fonoaudióloga, la pediatra, sirvieron como formas de apaciguar la angustia y desorientación que el nacimiento de L le había generado. Con sus otros dos hijos (10 y 11 años más grandes que L) no le sucedió lo mismo, no se encontró en la necesidad de *salir a buscar* respuestas, pudo ir armándolas en el encuentro mismo con cada uno de ellos. “Tengo dos adolescentes, terminando el secundario, y yo con L, luchando. Con ellos fue fácil, no me costó la crianza. No sé cómo tratar a un chico especial, lo tengo que meter en algún lado; los otros se criaron normales”.

M (niño de 9 años con síndrome de Down y severas dificultades en su constitución subjetiva) nació con muchas complicaciones a nivel orgánico y

debió ser sometido a numerosas intervenciones, cirugías y controles médicos en sus primeros años de vida. Pasó por internaciones prolongadas y su vida corrió riesgo en lo real. Sus padres no tuvieron oportunidad de procesar en los primeros tiempos la noticia del diagnóstico. Junto a esa novedad llegaban y se imponían palabras médicas que hablaban de cirugías, medicación, riesgo de vida. Era la vida de M la que había que salvar y de eso se encargaría la medicina.

Mientras tanto, no hubo otro acompañamiento para estos padres primerizos desorientados, angustiados, con mucho miedo. Los saberes de la medicina fueron los que calmaban un poco esos estados. El avance de M, el progreso en la recuperación después de las cirugías parecían dejar a un lado la conmoción por la condición genética del hijo. Una vez que la vida de M estuvo a salvo, el foco se puso en el síndrome. Ahí se inició todo un recorrido por diversas terapias. Fue como jugarle una carrera al tiempo. Al haberse invertido los primeros años en preservar la vida del niño, no se había podido hacer el recorrido indicado generalmente en estos casos (estimulación temprana, fonoaudiología, psicopedagogía, terapia ocupacional, kinesiología). Había que *recuperar el tiempo perdido*. Fue entonces que M pasó a tener una agenda repleta de terapias, de las más variadas. Aunque con otro tinte, nuevamente el saber de los especialistas llegó para colmar, con indicaciones, ejercicios y sesiones pautadas, el lugar de aquello que estos papás no podían nombrar, alojar.

En este panorama, M se veía cada vez más enojado, molesto y desconectado. Sus padres no se habían podido dar el lugar de preguntarse qué les pasaba en relación a su hijo, qué sentían ahora que el miedo por la posibilidad de perderlo ya había cesado. Después de unos años, cuando estos papás se permitieron registrar el agotamiento que sentían por la rutina cotidiana y la frustración por los pocos avances que veían en M (a pesar del esfuerzo que hacían por sostener con asistencia perfecta la agenda de terapias), pudieron hacerse una pregunta diferente. Así es como se permitieron mirar a *su hijo*. Lo notaban cansado, triste y en posición de permanente rechazo a cualquier propuesta, invitación, acercamiento. Recién entonces llegaron a consultar con una psicóloga (quien proporcionó, en una

comunicación personal, la información del caso que aquí se utiliza). Es en ese espacio que empieza a abrirse. Nuevas preguntas y preocupaciones se van construyendo en relación a M y a su entramado familiar. Claro que esto no ha sido sin la angustia que implica encontrarse frente a un vacío carente de sentidos. Pero en este nuevo espacio, esa angustia fue alojada y tomada como elemento fundamental. Al ponerla a trabajar, fue habilitando nuevas construcciones y lugares posibles para estos padres, ofreciendo también a M otro modo de ser/estar que ya no sea sólo como un cuerpo real.

Muchas veces, la angustia de padres y madres se refuerza en la burocracia contra la cual hay que pelear ante cada demanda de prestaciones. La información está dispersa, lo que complica la vida cotidiana. Tortuosos trámites. Interminables y dispersos, agotan a muchos (...) la angustia infinita de los padres de-subjetiva a los hijos y los vuelve tragedia (Angelino, 2014, p. 89).

Los padres de L (6 años), se manifiestan preocupados -y en mayor medida molestos- porque su hijo aún no habla ni controla esfínteres y les resulta difícil llevar a cabo tareas cotidianas. La madre dice:

A L le cuesta dormirse a pesar de que tiene mucha actividad durante el día; lo paseo en cochecito en la vereda para que se duerma y nada... se pone insoportable. Yo vivo sin hacer nada, todo el día atrás de él, es imposible trabajar. Se pone agresivo, no hace caso, lo llevo a todos lados para que desgaste energía y esté tranquilo, y no... Mis otros hijos, a la edad de L, también hacían actividades pero sin tantos horarios. Lo que pasa, es que si los dejas de estimular a estos chicos, se quedan. Por eso lo llevamos a tantos lados. Igual, no sé por qué con tanta estimulación no habla todavía. Hay que ver que tiene en la cabecita, en casa se le habla mucho, va al jardín y está ahí con chicos normales, tiene también las terapias y los talleres.... Ya con 6 años no sé si va a hablar, pero no sé por qué... conocemos chicos como él que hablan sin problema.

Todos en la familia están preocupados por el habla, y cada uno hace su prueba, para ver qué pasa. El padre lo sienta, se le pone en frente y le va diciendo palabras cortas, una y otra vez, marcando las sílabas y modulando bien, para que su hijo las copie y empiece a hablar. El padre queda molesto, fastidiado, porque L se resiste y no accede a la propuesta.

Janín, incluye en un artículo el comentario acerca de un caso clínico, y plantea que:

Si un niño nombra a otros pero no puede nombrarse a sí mismo, decir “yo” no es porque tenga un déficit sino porque no ha podido construir la representación unificada de sí que le permitiría pronunciar esa palabra y que si no juega con otros niños es porque esos otros que podrían ser espejos se le tornan ajenos. Esto lleva a preguntarnos cómo ir armando esa construcción de sí, armado que se hace en el encuentro con un otro. El lenguaje se construye gracias a que el niño está inmerso desde que nace en un baño de lenguaje. Es hablado por los otros mucho antes de que él pueda hablar, se lo ubica como ser de palabra, como alguien con quien es válido tener un intercambio simbólico mucho antes de que él pueda utilizar palabras. También es cierto que no es sólo hablarle, sino escuchar sus gorjeos, seguir sus gestos, jugar con los sonidos... significar sus llantos y sus primeros sonidos... lo que posibilita el intercambio con el otro. Y esto no quiere decir que estos padres no le hayan hablado, pero plantea que la construcción del lenguaje no es un acto simple, sino complejo, que tiene una historia que se remonta al nacimiento y que cuanto más lo miremos (al niño) como algo a estudiar, un objeto de conocimiento y no otro ser humano que nos interpela, más difícil va a ser que ese niño se apropie del lenguaje en sus diferentes formas. (...) Es importantísimo que estos niños tengan un adulto disponible que los considere un interlocutor válido y que realice intercambios simbólicos. A la vez que los padres puedan pensar en él como un sucesor, como alguien con quien pueden fantasear un futuro, es fundamental (2018, p. 3-4) (las comillas son de la autora).

En el afán de responder a *todo lo que hay que hacer con un niño con síndrome de Down* los padres de L parecen haber quedado perdidos en

relación a *su hijo*. Con eso de “si los dejas de estimular a estos chicos, se quedan”, pareciera haberse perdido un tiempo valiosísimo de encuentro con L, de reconocerse y conocerse, de explorarse. Siendo más un miembro del grupo de *los chicos Down* que un integrante de esa familia, se volvió complejo el entramado sobre el que este niño debía ir constituyéndose en el encuentro con otros. Todo era explicado por el diagnóstico y todas las respuestas a lo que aparecía en este niño eran buscadas también allí, sin poder abrir a algo más. Mientras que con sus otros dos hijos habían podido acompañar el desarrollo del lenguaje, el control de esfínteres, y otros logros que hacen al desarrollo y maduración de cualquier niño, con L no habían podido. La preeminencia del diagnóstico por sobre las particularidades singulares de L, *su hijo*, llevó a que quede todo situado en términos de dificultades debidas al síndrome.

A algunos padres les cuesta ver los límites que van apareciendo en la evolución de los tratamientos a los que asisten sus hijos/as. Insisten en buscar soluciones a cualquier costo, sin poder tolerar cuando aparecen algunos obstáculos o límites respecto del potencial que presenta ese niño/a para determinado tratamiento o rehabilitación. Esto implica que no puedan atender a otras cuestiones interesantes e importantes para el niño/a y para la familia en general, como por ejemplo disfrutar de un paseo, jugar con otros niños, compartir momentos en familia, descansar, manifestar cansancio, malestares y enojos. Seguramente, en muchos casos, esto responde a cómo el diagnóstico de su hijo/a los afecta en la puesta en marcha de su función materna/paterna y a las posibilidades que encuentran para hacer algo con eso, con su angustia, con su enojo, con su malestar. En este punto, el rol de los profesionales es crucial ya que son quienes tienen la posibilidad (y el deber ético) de poner un coto allí donde los padres no pueden, para acompañarlos a que el recorrido que implica la crianza de su hijo/a vaya tomando otros caminos y dimensiones. Este acompañamiento implica también visibilizar que dicho recorrido no sólo incluye logros, gratificaciones y avances, sino también límites, obstáculos y frustraciones. La chance de ir avanzando en el recorrido teniendo en cuenta todos esos condimentos, favorece tanto a los padres como a los niños/as.

Un ejemplo es el caso de S. Se trata de un niño de 7 años con síndrome de Down que presenta un retraso importante en el lenguaje. Esto debido,

principalmente, a dificultades articulatorias que surgen al tener un tono muscular muy bajo. Está muy bien conectado, logra un interesante vínculo con los otros y puede comunicarse apelando a diferentes recursos que lo ayudan a compensar las dificultades del habla. S está en diversos tratamientos desde pequeño y se notaron claros avances. Pero la cuestión del habla es la que persiste con mayores dificultades y denota ciertos límites para obtener más progresos. Sus padres recorrieron varias fonoaudiólogas de la ciudad y terminaron llevándolo a una que se encuentra en una localidad vecina. La asistencia a las sesiones semanales requiere bastante tiempo entre ida y vuelta, algo muy cansador para el niño (y para ellos también). Este periplo, en busca de *la fonoaudióloga que lo haga hablar*, se ha vuelto un camino sin fin ni orientación, perdiéndose de vista otras cosas que para S son importantes en estos tiempos de su infancia.

Así como en este caso, tantas otras veces, los padres, en el afán de *buscar lo mejor y hacer todo lo posible* por y para ese hijo/a pierden de vista qué otras cosas son fundamentales en la crianza, más allá del diagnóstico. Allí el rol de los profesionales es poder situar algunas cuestiones para ordenar esta vorágine de tratamientos, poniendo un freno que oriente la mirada y la atención a otros lados. En el caso de S, las fonoaudiólogas que lo habían visto consideraron que el tratamiento había llegado a un punto en el cual era necesario hacer un corte y quizá reevaluar un tiempo más adelante. Para los padres esto no fue palabra suficiente y se trasladaron a consultar a otra ciudad. La profesional que allí lo recibe pareciera no haberse detenido a conocer el recorrido previo de este niño y dio lugar a la demanda de los padres. Se abre así otra vez la apuesta a aumentar el tratamiento para ver *si S habla*. Dejan de lado el cansancio que le genera el viaje y la sumatoria de actividades que tiene a diario. Tampoco tienen en cuenta la necesidad de tiempo libre para poder procesar los estímulos que le llegan desde los diferentes espacios terapéuticos. En definitiva no tienen en cuenta el tiempo para ser niño y disfrutarlo. Por sobre todas las cosas, no se valoran las posibilidades reales de comunicación que sí tiene S, los recursos que ha ido construyendo y se insiste en que *tiene que hablar correctamente*. Se desconoce así -o niega- que hay dificultades que no van a poder sortearse. Sin embargo no impiden que S sea un niño que disfrute

de juegos con pares, que aprenda cosas nuevas, que se divierta en una plaza y busque interactuar con quienes se allí se encuentra.

Otro caso que puede pensarse en este panorama es el de P, una niña de 7 años con diagnóstico de síndrome de Down. Vive en un pueblo junto a su familia, y tienen una situación económica muy buena. Esto les permite acceder a todos aquellos tratamientos y opciones terapéuticas que consideran necesarios para su hija. Han hecho uso de esta posibilidad al punto de armarle su hija dos equipos terapéuticos, uno en el pueblo y otro en una ciudad cercana (con escasa o nula articulación entre ambos). P cuenta con jornadas larguísimas entre los tratamientos y la escuela. Sale de la casa a las 8 de la mañana para ir en taxi a la ciudad donde realiza parte de las terapias. Luego vuelve, va a la escuela y completa la jornada con los terapeutas que la atienden en el pueblo. Llega a su casa cerca de las 20 hs. Tiene una hermana melliza con la que comparten muy poco tiempo, debido a que P casi no está en la casa. Su hermana, por el contrario, va a la escuela por la mañana y tiene el resto del día libre. P, el último tiempo, empezó a manifestar mucho enojo y malestar, dificultándose así el estar cotidiano en cualquiera de los espacios antedichos. Los padres no comprenden estas reacciones de P, ni entienden por qué no alcanza los logros esperados. Manifiestan que ellos hacen todo lo posible para que tenga la estimulación necesaria que le posibilite tener avances, y los profesionales aceptan esta modalidad sin cuestionarse nada acerca de su lugar en medio de tal entramado. ¿Qué lugar queda así para P? ¿Qué recorrido puede hacer de su infancia dentro de estas condiciones? ¿Cómo no estar enojada ante esta rutina semanal, donde no queda lugar para jugar, descansar, estar con su familia? ¿Qué tiempo le queda a P para ser una niña?

Una psicopedagoga que trabaja con niños con diferentes diagnósticos, incluido el síndrome de Down, tanto en su consultorio privado como en una institución, comenta:

He visto casos de familias con más recursos económicos donde los niños quedan expuestos a terapias, estimulación, agendas repletas de horarios de

tratamientos. Cuanto más mejor, sostienen. Yo pienso que, en lugar de más y mejor, allí queda menos lugar para el niño. El niño responde a esto que se le plantea. Así veo cómo quedan estancados en los logros y progresos porque se cansan, porque nada del deseo puede circular allí donde todo es horarios, rutinas, pautas a seguir. En los casos que veía en la institución, por lo general se trataba de familias con pocos recursos económicos, que no podían costear tratamientos para sus hijos por fuera de lo que se le brindaba allí. Realmente, lejos de estar en desventaja por tener menos espacios de tratamientos, vi muchos más avances en estos niños que en los casos donde están abarrotados de terapias. Hay otra forma de asimilar lo que se trabaja, de procesar los estímulos. Los niños que van a un montón de terapias terminan agotados, esto dificulta mucho que avancen y puedan progresar, genera el efecto contrario. Incluso pienso que esto se da como una reacción defensiva, como modo de dar respuesta a tanto estímulo, a este lugar de objeto a estimular que muchas veces terminan ocupando. Son niños con muchos recursos para que puedan avanzar y esto no se da, funcionan en menos, pienso que esto es en respuesta al lugar que tienen en lo familiar (comunicación personal).

Profesionales de diversas disciplinas que abordan casos de niños/as con síndrome de Down, dan cuenta de que en la mayoría de los casos:

Los padres focalizan esfuerzo y atención en los tratamientos y no le dan importancia al tiempo de disfrute con sus hijos/as, juegos, paseos, ocio. Esto tiene efectos en lo subjetivo ya que el niño/a queda más como un objeto al que hay que rehabilitar, estimular y no como un sujeto. Entonces, en estas condiciones, con un niño que no puede conectarse, mirar, jugar, disfrutar de ser niño, nos encontramos con que no tienen el efecto esperado los tratamientos, o los logros que se obtienen no dan cuenta de avances en las pautas esperables en la constitución subjetiva (comunicación personal).

Nos encontramos con niños desdibujados por el diagnóstico, avasallados por los padres que no pueden preguntarse qué quiere su hijo, qué necesita, qué le gusta. No aparece el lugar de niño allí, sino el de niño con síndrome de Down que hay que estimular. Estamos frente a niños que no hacen cosas de niños (ir

a la plaza, compartir salidas familiares, festejar un cumpleaños, jugar con otros niños). Es necesario mucho trabajo con los padres para ir abriendo la posibilidad de que disfrute su infancia y la comparta con otros (comunicación personal).

En cambio una psicopedagoga y estimuladora temprana (ella trabaja con niños/as y padres desde los primeros tiempos de vida; evalúa/acompaña/estimula el desarrollo psicomotor de los recién nacidos/as cuando hay alguna dificultad), comenta:

Los casos de niños con síndrome de Down que mejor han podido transitar sus primeros tiempos teniendo un buen desarrollo en lo madurativo y en la constitución subjetiva, son aquellos en los que sus padres han podido hacerse algunas preguntas ante una indicación médica. Sin presentar el niño dificultades orgánicas asociadas al síndrome, escuchaban a los pediatras en las consultas de control sin tomar su palabra como saber absoluto. Ante algunos detalles que el médico les marcaba sobre el desarrollo del niño (siempre muy puntillosos, siempre viendo el déficit), llegaban luego a la sesión de estimulación temprana a preguntar mi opinión, se quedaban pensando, dudaban, consultaban. Pudieron ellos mismos mirar a su hijo y también habilitarse a construir algo de saber sobre lo que iba sucediendo en cada etapa de crecimiento (comunicación personal).

4.2. Posición holofrástica. Su incidencia en la posibilidad de construir un saber singular

En la clínica se encuentran casos donde el saber médico/científico dificulta el reconocimiento de un sujeto. Esto obtura la posibilidad de alojar y hacerle lugar al niño/a que ha nacido. La conmoción inicial que genera en los padres el diagnóstico de síndrome de Down, hace tambalear la estructura significativa que esperaba al niño/a. Los padres se encuentran con dificultades para hacer uso de sus recursos, y el saber médico les ofrece un sitio donde poder sostenerse. Quedan en una posición pasiva al acatar órdenes dadas por

quienes portan el saber: de este modo se obtura la posibilidad de construir una mirada singular que abra un lugar simbólico para su hijo/a. El saber de los padres acerca del niño/a queda subsumido ante el saber médico (técnico, específico) sobre la patología orgánica.

Es indiscutible que la intervención médica temprana es fundamental para tratar las cuestiones orgánicas que presenten alguna dificultad y sean perjudiciales para la salud del niño/a. Sin embargo, centrar la mirada únicamente en este aspecto, puede llegar a obturar el entramado simbólico ofrecido por quienes encarnen las funciones materna y paterna. Entramado que hará de base fundamental a su constitución subjetiva. En este contexto puede situarse la pregunta: ¿cómo construir un saber acerca del hijo/a si hay tanto saber médico que habla del síndrome con el que vino marcado y da cuenta de un destino casi unívoco para quienes lo portan?

Quando el niño o niña quedan atrapados por el diagnóstico médico y sus prerrogativas, las madres quedan sujetas a una secuencia de provisión de cuidados donde deseo y subjetividad quedan en suspenso. Lo que hay que hacer aun cuando el niño o niña no quiera o se canse o resista. Hay que hacer lo que el médico dijo o recetó. (...) En ese ir y venir, consultar, atender u ocuparse, fue perdiendo la posibilidad de disfrutar de su hijo. Y ese ocuparse o atender remite necesariamente a un saber experto y especializado (no materno) que reside en otros externos. (...) Se revela así un borramiento de lo privado íntimo familiar, ya que para dar sostén a lo cotidiano entran en escena multiplicidad de prácticas profesionales de la rehabilitación que se ocuparán de cuidar a ese niño o niña. Podría decirse que hay una institucionalidad profesional extendida en el vínculo afectivo entre el niño o niña diagnosticada y sus figuras de apego, donde el ritmo cotidiano se estructura en torno a una grilla de actividades determinadas por los profesionales, que transforman a los padres en llevadores y buscadores de los hijos a los distintos centros de atención o consultorios. Quedan suspendidos en su papel de decisores y solo ejecutan lo que los profesionales indican. (...) Toda práctica, todo juego será terapéutico y en clave de tratamiento. (...) En esa línea traccionan las obras sociales y los propios profesionales dejando de lado a las figuras significativas afectivamente con quienes podrían imaginar alternativas de atención y autocuidado. Así, salen de la escena de la dinámica cotidiana del niño

diagnosticado los hermanos, amigos, vecinos y demás referencias afectivas posibilitantes o habilitantes. (...) La atención ocupa el lugar del cuidado (Angelino, 2014, p. 200-1).

La experiencia clínica, entonces, muestra que el saber médico sobre el síndrome de Down se puede transformar, para algunos padres, en una suerte de certeza indiscutida. Marcando a partir de ello un destino común y generalizado para todos/as los niños/as que nacen con dicha condición genética. Puede pensarse que esto es posible porque los padres corren el riesgo de quedar holofraseados a ese saber. Un saber que se presenta como significativo amo, sin posibilidades de pensar otra cosa, de construir un saber singular sobre su hijo/a. La holofrase se produce, según Lacan (2013), cuando se sueldan el S_1 y el S_2 , cristalizando un saber y obturando la posibilidad de cuestionar lo que viene del Otro.

En este punto cabe hacer una breve mención en el marco de las formulaciones lacanianas. La lógica significativa (S_1 - S_2) es binaria e instituye así una partición que tiene que ver con la división del sujeto. La fórmula lacaniana plantea que en el discurso un significativo (S_1) es lo que representa a un sujeto para otro significativo (S_2). El sujeto aparece entonces dividido entre significantes, está escindido, ninguno lo representa en su totalidad y debido a ello siempre está en busca de un nuevo S_2 que lo represente. Esta búsqueda es la que surge a partir del vacío instalado por la lógica binaria. No hay univocidad, sino multiplicidad significativa que permite al sujeto no quedar cristalizado y habilita una búsqueda que abre y favorece la reinención y el encuentro. El S_1 entendido como significativo amo, primordial, necesario como referencia para que algo pueda comenzar a funcionar dentro de la lógica discursiva. Significante que ubica una certeza indiscutible e instaura un orden fijo e inamovible. El S_2 se presenta como la producción de saberes a partir de la hiancia abierta en la lógica binaria, saberes que no son uno. Apertura a la diversidad de sentidos y a la producción renovada de sucesivos S_2 que vengán al lugar de representación del sujeto. Cada uno aportará algo acerca de él pero ninguno lo dirá todo.

Al pensar la debilidad mental como modo de habitar el discurso, Lacan plantea que esta lógica no funciona. Entre el S_1 y el S_2 no hay hiancia, diferencia. El par significativo se holofrasea. Se instala el S_1 pero no se logra hacer cadena con los S_2 ya que la salida en su búsqueda es un eterno encuentro con lo idéntico, con lo que aparece como siempre igual. No hay producción de algo nuevo por fuera de lo establecido.

Especifica Savid que:

Es el otro el que no soporta lo nuevo, lo propio del niño, su palabra verdadera. Deviene otro severo; esta severidad mantiene al niño como inocente, como engañado, crédulo, débil mental. Al no entrar en el momento de la Separación “queda aturdido”, ya que hay un solo significativo que lo representa. Al faltar el intervalo entre los significantes primordiales y la producción de significantes propios (S_1 y S_2), la cadena discursiva se holofrasea, sin posibilidad de cuestionar al Otro, no se desprende en el niño ningún saber [propio] de la verdad, no se produce un saber disjunto de la verdad. (...) [Lacan] especifica que la holofrase de la pareja S_1 - S_2 , no es lo que condiciona la debilidad, sino la introducción de “la dimensión psicótica en la educación del débil”, en tanto que el niño es reducido por la madre a no ser más que el soporte de su deseo en un término oscuro. (...) borra la frontera entre la debilidad y la psicosis ya que considera que la incapacidad del sujeto de separarse de los significantes del Otro no se debe a la forclusión del Nombre del padre, sino a una posición subjetiva. (...) el niño débil no hace Uno con el cuerpo materno sino con el significativo que lo representa. (...) hay efecto de afánisis, desaparición, bajo un significativo que lo representa (2004, p. 138) (las comillas son de la autora).

En el mismo sentido, Bruno (1996) plantea entonces que los débiles mentales parecen quedar petrificados en los significantes del Otro que los identifica, sin poder separarse de ellos; como si el deseo, la verdad, y el saber del Otro no pudiesen ser interrogados. Así, siguiendo los planteos de Mannoni sobre el retraso mental, Bruno sostiene que quien queda en posición de débil, se auto-prohíbe saber, se obliga a sí mismo mantenerse en una situación tal que no pueda saber: “el débil es un individuo que, al negarse a ser particular se

convierte en el siervo de una verdad a la espera de ser gratificado con la universalidad” (1996, p. 44).

En el marco de este escrito, tomar como base este posicionamiento teórico acerca de la holofrase, abre la posibilidad de analizar con otra perspectiva aquellos casos presentados más arriba y otros tantos que puedan observarse en la clínica, con características similares. Casos en los que padres y madres de niños/as que nacen y son diagnosticados con síndrome de Down, ante la conmoción inicial que les genera el diagnóstico, se encuentran dificultados para desplegar sus recursos en el armado de un lugar que aloje al recién nacido/a. Quedan así fuertemente movilizadas por el diagnóstico médico y pareciera desaparecer todo aquello que venían gestando en la espera de este hijo/a. El diagnóstico arrasa, desarma, desorienta, pareciera dejarlos inermes.

La desproporción (Peusner, 2015), lógica y esperable, que se da siempre entre lo que se imagina, anhela, espera, y lo que efectivamente sucede en lo real, en estos casos adquiere tal magnitud que no logra ser *metabolizada* psíquicamente. Se abre allí un vacío que no se puede abordar y al cual es muy difícil aproximarse. El extrañamiento ante la llegada de este hijo/a, complejiza y obstaculiza los primeros encuentros. La escena que se arma queda teñida por el diagnóstico, que pasa a invadir cada pequeño espacio dentro de este encuentro posterior al nacimiento.

Si bien la desproporción de la que se habla es algo inherente a la llegada de un niño/a al mundo y al encuentro de este/a con sus padres, es esperable que se pueda *ajustar* -en la medida que ellos inventen/construyan saberes acerca del recién nacido/a- al transcurrir el tiempo de los encuentros iniciales. Todo el bagaje previo sirve de sostén, pero el niño/a que nace siempre generará inquietudes y preguntas para las cuales eso solo no bastará. Será necesario que se construyan saberes y recursos nuevos, en base a lo que vaya sucediendo en esos encuentros.

En los casos abordados, la posición subjetiva en la que quedan los padres ante el diagnóstico médico implica importantes dificultades para que este recorrido se ponga en marcha, para que algo de ese *ajuste* necesario se

pueda ir gestando. Se presenta una gran complejidad al momento de hacer algo con ese desfase, con la desproporción entre el hijo/a esperado y el/la que ha nacido; complejidad que se ve claramente marcada por el diagnóstico.

En este punto es donde el saber médico cobra relevancia. En los casos del síndrome de Down, el diagnóstico se da casi de manera simultánea al nacimiento. Más allá de que haya que esperar la confirmación del análisis genético, hay una certeza que circula ya al ver por primera vez al niño/a. Así, las indicaciones médicas que vienen luego del diagnóstico (aunque se trate en un principio de un diagnóstico presuntivo), aparecen como aquello que permite calmar el estado de incertidumbre inicial. Además, traen respuestas certeras que alivian y proporcionan información y datos concretos acerca de lo que a ese niño/a le pasa, dice qué necesita, especifica los pasos a seguir. Esto alivia a los padres, brinda un sostén que les posibilita ir rearmándose. Van reponiéndose ante el cimbronazo inicial. La cuestión que se vislumbra aquí es que, en muchas ocasiones, el saber médico deja de ser sólo una orientación o sugerencia y comienza a ocupar todo el vacío existente en relación al saber sobre el niño/a.

Se utiliza en esta tesis la noción lacaniana de holofrase en relación a la debilidad mental, para analizar un modo de posicionamiento del sujeto en el discurso. Cuando se plantea la noción de padres holofraseados al saber médico, se sostiene en base a lo antedicho. La holofrase como una característica de la posición subjetiva singular que ellos adoptan en estos casos y con ese hijo/a en particular.

Todo lo que se le transmite a estos padres acerca del diagnóstico (información, datos, pronósticos, recomendaciones, pautas) pasa a ser considerado como *la verdad* acerca de ese niño/a. Ante cualquier pregunta que pueda abrirse acerca de él/ella, lo que hace o lo que le pasa, se busca la respuesta en ese material para cerrarla rápidamente y aliviar la tensión generada por el vacío del no saber. Aquí no se hace referencia a preguntas sobre cuestiones orgánicas que tengan relación con la condición genética, sino a aquellas que surgirían en cualquier situación dada ante un recién nacido/a o niño/a pequeño. Por ejemplo: ¿cuál será la mejor forma de calmarlo/a? ¿Qué

posición le gustará más para dormirse? ¿Cómo enseñarle el control de esfínteres? ¿Cómo instaurar ritmos de sueño/vigilia? ¿Cómo regular la alimentación? ¿Cómo ponerle límites? ¿Qué actividades recreativas ofrecerle?

Al observar que estos padres pudieron afrontar la incertidumbre que genera un niño/a al nacer (con sus otros hijos/as) creando, inventando y construyendo un saber a partir del encuentro entre lo esperado y lo real, hay una cuestión que no se puede soslayar: en estos casos, lo intolerable de ese vacío tiene relación directa con el diagnóstico médico.

En este trabajo, el saber médico acerca del síndrome de Down es entendido como S_1 -significante amo- y se toma la noción de holofrase para ubicar el posicionamiento de los padres ante él.

Al no entrar en el momento de la Separación “queda aturdido”, ya que hay un solo significante que lo representa. Al faltar el intervalo entre los significantes primordiales y la producción de significantes propios (S_1 y S_2), la cadena discursiva se holofrasea, sin posibilidad de cuestionar al Otro, no se desprende en el niño ningún saber [propio] de la verdad, no se produce un saber disjunto de la verdad (Savid, 2004, p. 138) (las comillas son de la autora).

Si bien la autora habla de la holofrase en el contexto de pensar la constitución subjetiva de un niño/a, resulta interesante este concepto para pensarlo en función del posicionamiento subjetivo que aquí se considera. Así, los padres holofraseados al saber médico sobre el síndrome de Down, no lo cuestionan, no abren preguntas y no logran construir un saber singular, propio, por fuera de lo que se dice acerca del diagnóstico. En definitiva no logran construir un saber acerca de *ese hijo/a*. Cada movimiento, cada demanda, cada acción, es leída en clave de diagnóstico.

Puede decirse entonces que a causa de la holofrase en la que quedarían subsumidos los padres, el niño/a que nace llegaría a quedar situado en esa universalidad. Ser uno más dentro del grupo *niños/as Down*, perdiéndose así la posibilidad de constituirse en su singularidad y con un lugar propio en la trama

familiar. Al estar todo explicado por el síndrome, ¿qué lugar queda para la emergencia de un sujeto singular, único? Si todo lo que lo representa y habla de él es lo universal y general del síndrome de Down, ¿cómo podrá incluirse/ser incluido ese niño/a en la cadena filiatoria familiar?

Para ejemplificar y establecer un nexo entre la articulación teórica y los planteos clínicos de esta tesis, se retoman algunos recortes de la clínica que dan cuenta de lo planteado en la hipótesis que se sostiene en este recorrido.

La mamá de L, horas después del nacimiento de su hijo, escucha a los médicos hablar de la importancia de la estimulación en los primeros tiempos de vida cuando hay un diagnóstico de síndrome de Down. Planteo que es general, para todos igual. “Antes del mes” cuenta que ya estaba recorriendo varios consultorios, en busca de esa estimulación indicada porque “si no los estimulás a estos chicos, se quedan”. La palabra del médico funcionó como S_1 y esta mamá no pudo situarse ubicando un intervalo entre ese S_1 y lo que ella produciría como S_2 . No pudo leer entre líneas la indicación médica, preguntarse qué sería lo más conveniente para su hijo, pedir otras sugerencias; la toma al pie de la letra. En ese punto es que se holofrasea el par significativo, se cierra la chance de abrir preguntas que habiliten otros sentidos posibles.

Haciendo referencia también a la indicación médica, se encuentra una posición diferente, que da crédito a lo que se viene planteando. Una estimuladora temprana comenta que los casos de niños/as con síndrome de Down que mejor ha visto a nivel subjetivo son aquellos en los que los padres toman una postura particular respecto de lo que dice el médico. En la gran mayoría de los casos, los padres acatan al pie de la letra las palabras del pediatra -que hace una observación minuciosa del niño/a con síndrome de Down, lo coteja punto a punto con lo que dicen los libros sobre desarrollo y maduración, y marca cada sutileza que viene desfasada como un déficit a corregir-. En los otros casos a los que se refiere la estimuladora los padres escuchan al pediatra, entienden y se quedan pensando. Luego transmiten lo escuchado a ella para ver su punto de vista y después arman algunas otras preguntas y respuestas posibles. Se abre sentido, no queda obturado ante la palabra del pediatra. Entre la palabra del pediatra - S_1 - y lo que los padres ven,

piensan, dicen sobre su hijo/a -S₂- sí hay un intervalo. El par significativo no se holofrusea, habilitando así la producción de un saber singular sobre él/ella.

Los padres de S sostienen un peregrinaje incesante por tratamientos fonoaudiológicos que *hagan hablar* a su hijo. Pasan de uno al otro, incansables. No se detienen a pensar qué efectos positivos o qué falencias tuvo uno antes de pasar al siguiente, tampoco parecen registrar los costos (materiales, físicos, psíquicos) de este recorrido. Aquí puede pensarse la noción de constancia que Bruno (1996, p. 51) utiliza para caracterizar la posición del débil. Al holofrusearse el par significativo, la constancia implica una repetición de la que no se lleva la cuenta. Se repite siempre lo mismo, sin diferencias, como si cada vez fuera la primera vez, sin verificar efectos ni hacer preguntas.

D se tapa los ojos al llegar a un lugar nuevo y cuando encuentra gente que no conoce. Los padres, en una entrevista con la fonoaudióloga que lo atiende preguntan -con más tinte de certeza que de pregunta- si esa conducta se debe al síndrome de Down. Así, la condición genética queda funcionando como S₁ y los padres en una posición holofrástica. Se coagula el sentido y no hay apertura a otro posible, a preguntas sobre lo que le pasa a D en esas circunstancias, a ver qué sienten ellos al verlo así. Tampoco hacen lugar para ver qué pueden hacer para acompañarlo. Sentidos que funcionarían como S₂.

4.3. Implicancias en la constitución subjetiva del niño/a

El posicionamiento subjetivo de quienes reciben al niño/a y el entramado simbólico que puedan armar antes del nacimiento, que se reconfigurará a partir del encuentro real con el recién nacido/a, oficiarán de sustento para la constitución psíquica de quien ha nacido. No será el único factor que entre en juego, pero tendrá un lugar clave.

Lo esperable es que, quienes cumplan las funciones materna y paterna, se encuentren sostenidos y acompañados por un entorno que los habilite en sus funciones y les propicie elementos para enriquecerlas. Este entorno también debe ofrecerles auxilio ante las dificultades que surjan. Además es

necesario que tejan y vayan entrelazando de diversos modos aquello que será el lugar material y simbólico en el cual advendrá el recién nacido/a como sujeto singular.

Con este contexto, el recién nacido/a comenzará su recorrido en el espacio extrauterino a partir de encuentros y desencuentros con el mundo real: personas, objetos, colores, olores, sabores, sonidos, sensaciones. Mundo presentado y ofrecido por quienes lo rodean. Se van así significando sus movimientos, sonidos, miradas. Se le ofrece alimento, caricias, canciones, palabras. Se supone qué cosas quiere, qué le gusta y qué no, qué necesita, qué siente.

Este es el modo de anticipar un sujeto, allí donde en un principio sólo hay cuerpo orgánico. Es en el encuentro de este cuerpo real con la anticipación simbólica, precisamente en el resquicio que ahí se genera, donde podrá surgir el sujeto. Para que eso ocurra, la anticipación simbólica es necesaria y fundamental. Aunque siempre se deberá pesquisar algo que esté en más o en menos respecto de lo anticipado: allí es donde se vislumbrará lo más propio de ese sujeto, su marca singular.

Cuando el niño/a que nace presenta una condición genética particular, como lo es el caso del síndrome de Down, este recorrido necesario de anticipación, encuentros y desencuentros, puede verse obstaculizado. La situación particular en la que se encuentran los padres lleva a que en numerosas ocasiones no sea viable el armado de un lugar, de un espacio habilitante para el sujeto a advenir. En lugar de preguntas, dudas, apuestas, ensayos e invenciones, aparece el saber médico. Ese saber es tomado por los padres como certeza, como única alternativa posible para pensar y pensarse en relación al niño/a.

Así, quien nace, queda nombrado más por el diagnóstico que por sus particularidades de niño/a. Más por el síndrome de Down que por su nombre y apellido. Poco margen queda para que sus recursos y posibilidades salgan a la luz y puedan desplegarse. Todo está ya dicho, explicado y anticipado en los libros que hablan del síndrome. Poco queda también para que pueda tomar

rasgos de quienes conforman su familia: la filiación en estos casos está más dada por el síndrome de Down que por la familia a la que ha llegado.

En el trabajo clínico se encuentran niños/as con síndrome de Down que presentan dificultades en su armado psíquico, en el proceso de constitución subjetiva. Estas dificultades nada tienen que ver con la condición genética. No hay nada en la trisomía del par 21 que justifique o dé sustento a las particularidades que quedan a la vista. Niños/as que no pueden construirse un lugar singular que los identifique, que no logran despegarse de *las características que deben tener por ser síndrome de Down*, que quedan repitiendo una y otra vez lo mismo sin estar implicados en eso que hacen/dicen: acciones, palabras, ejercicios, conductas aprendidas.

A la par de lo que se observa en los niños/as, está lo que manifiestan los padres. Comparan a su hijo/a con otros niños/as con el mismo diagnóstico para ver si está en más o en menos respecto de lo *estándar* para *estos chicos*: “¿por qué no habla con la edad que tiene, si los otros Down que conozco hablan?”, “si son todos simpáticos los Down, ¿por qué él/ella tiene ese mal carácter? Explican e intentan justificar todo lo que su hijo/a hace o no hace apelando al diagnóstico: “cuando llega a un lugar nuevo, se tapa los ojos. ¿Eso es por el síndrome?”, “como es Down, no puedo enseñarle a ir al baño como hice con los hermanos”, “por el síndrome, no va a aprender nada en la escuela”. No pueden pensar en lo que su hijo/a necesita como niño/a, sino como portador/a de un diagnóstico y en función de lo que indican los médicos: “tiene que ir a varias terapias, no tengo tiempo de llevarlo a la plaza”, “hay que estimularlo mucho desde bebé, porque si pasa el tiempo es más difícil que logre avances”.

Atender a estas cuestiones que se observan en la clínica con niños/as con síndrome de Down y al material que se obtiene trabajando con sus padres, leyéndolo la luz del recorrido teórico propuesto, resulta esclarecedor. Permite comprender el entramado en el que queda inmerso ese niño/a y pesquisar cuáles son aquellos puntos a trabajar -con él/ella y con sus padres- para viabilizar algunos recorridos posibles. Intervenciones que habiliten movimientos y nuevas configuraciones en relación a la constitución subjetiva y a las relaciones vinculares.

Conclusiones

El diagnóstico médico de síndrome de Down no da lugar a dudas. Tiene una causa genética clara y precisa. Una vez confirmado a través de los análisis y estudios pertinentes, queda como marca definitiva e inmodificable. El saber médico sentencia, pone nombre. Diagnostica, indica pasos a seguir y pronostica lo que vendrá. Se trata de un saber que homogeneiza y ubica sus planteos como conocimientos válidos para todos los casos que presenten igual diagnóstico. Para ser considerado como científico, debe ubicarse de ese modo y dar cuenta de la universalidad de sus postulados. Conocimiento anónimo, que no atiende a la singularidad.

Esta tesis se planteó, como objetivo general, explorar la forma en que algunas modalidades discursivas respecto del síndrome de Down, utilizadas por los/as profesionales, inciden en la posición subjetiva de quienes reciben a un niño/a que nace con dicha condición genética.

En el material analizado se observa que, al momento de diagnosticar y transmitir luego esa noticia a los padres, el pesimismo tiñe la escena. En este punto es necesario mencionar que el pesimismo se relaciona con la concepción social de la discapacidad, con el paradigma de la normalidad. Si bien se ha ido modificando y hay avances al respecto, aún queda mucho recorrido por delante para generar movimientos más consistentes. Lo que se va a transmitir está ubicado como *mala noticia* y desde esa concepción se lo comunica. La mirada queda fijada en lo real del cuerpo y en todo lo que hay que hacer para lograr la mayor cantidad de avances posibles, *para acercarse cuanto se pueda a lo normal*. Se parte de una base uniforme, sosteniendo que quienes tienen este diagnóstico, pueden llegar a presentar tales o cuales dificultades *asociadas*. Hay cuestiones orgánicas puntuales que hay que atender y no se pueden desestimar. Pero si la mirada sólo queda en lo orgánico se deja de lado un factor fundamental en lo que respecta a la llegada de un niño/a al mundo.

Uno de los objetivos específicos se orientó a describir la incidencia que tiene el recorrido medicalizado que se indica en los casos de un niño/a que nace con síndrome de Down, en los primeros tiempos del encuentro entre el recién nacido/a y sus padres.

Se plantea que es en la confluencia que se da entre el equipamiento biológico y el campo del lenguaje donde se dará el espacio para el advenimiento del sujeto deseante. Emergencia del sujeto en un tiempo de resignificación, donde pueda apropiarse simbólicamente de su historia. Para ello es necesario que algo más que lo orgánico esté disponible, al alcance. En los casos de niños/as que nacen y son diagnosticados con síndrome de Down, se obstaculiza este proceso debido a que lo real orgánico toma relevancia y deja poco espacio para lo singular de cada encuentro entre los padres y el/la recién nacido/a.

Se observa en la clínica que niños/as con el mismo diagnóstico genético de síndrome de Down presentan un desarrollo psicomotriz muy diferente. La diferencia radica en la forma de abordar cada caso. En algunos casos, sólo se atiende la cuestión reeducadora/rehabilitadora. En otros, el énfasis se pone en acompañar a las familias y hacer el seguimiento del armado vincular y la constitución subjetiva mientras se evalúa e interviene sobre el aspecto puramente orgánico. De este modo se prioriza una mirada singular, del caso por caso, diferente de la indicación médica/terapéutica que es equivalente para aquellos que porten el mismo diagnóstico -con muy pocas diferencias entre sí-. La diferencia en el modo de intervenir tiene claros efectos en la forma que los padres adoptan al momento alojar a su hijo/a y en la constitución subjetiva del niño/a.

Otro objetivo específico implicó analizar la posibilidad de que la función materna y paterna queden holofraseadas al saber médico, y los efectos que esto generaría en el armado de un saber singular sobre el hijo/a diagnosticado con síndrome de Down.

A partir del recorrido realizado, es viable situar lo expuesto en términos de las formulaciones lacanianas acerca de la holofrase. Si ubicamos al equipamiento biológico y lo que el saber médico dice acerca de él como S_1 , y al campo del lenguaje como el S_2 que se aporta desde el lugar de quienes ocupan las funciones paterna y materna, en algunos de los casos abordados en esta tesis se considera que no hay intervalo, no hay espacio de confluencia.

S_1 y S_2 ya no funcionan como pareja significativa con el necesario intervalo que media entre ambos abriendo a sentidos diversos.

En consonancia con esa misma lógica, se sitúa que el vacío, como pura incógnita, que se abre ante la llegada de un niño/a al mundo, requiere de un proceso de invención -despliegue sucesivo de S_2 -. Esto llevado a cabo por quienes ocuparán las funciones materna y paterna. Implica la puesta en marcha de diversos recursos y elementos de las historias previas que los atraviesan y a la vez contención y acompañamiento del entorno para alojar a quien ha nacido. Se trata de un proceso que favorezca un modo de vínculo amoroso y habilitante, anticipando un sujeto donde en principio sólo hay cuerpo orgánico.

Cuando el síndrome de Down aparece marcando fuertemente estos primeros tiempos, el vacío se vuelve difícil de abordar y los recursos parecen esfumarse. El saber médico se presenta como el único sostén al que poder apelar, aliviando angustias y ordenando el panorama ante el desconcierto. Este diagnóstico, seguido de indicaciones y pronósticos, pasa a ser el punto desde donde se entenderá y explicará todo aquello que suceda con el niño/a. Entonces, la desproporción -que se da siempre entre lo esperado y el encuentro con lo real, necesaria para el surgimiento del sujeto deseante- adquiere características particulares. Queda obturada por el diagnóstico y el saber médico que trae aparejado. La desproporción podría ser pensada en el intervalo entre S_1 -lo real biológico del cuerpo que nace -y S_2 - el entramado significativo que lo espera-, una diferencia que habilita la producción de sentidos, la búsqueda de nuevas respuestas.

En los casos aquí planteados, donde la desproporción adquiere una dimensión particular y se torna difícil de tramitar, lo real del cuerpo queda explicado por el saber médico autorizado - S_1 - y las funciones materna y paterna - S_2 - holofraseadas. Desapareciendo así el intervalo y con él la chance de construir una mirada singular.

Por último, otro objetivo específico apuntó a identificar las resonancias que las particularidades del interjuego entre algunas modalidades del saber

médico y la posición subjetiva de quienes ocupan las funciones materna y paterna tienen en la constitución subjetiva de niños/as con síndrome de Down.

A lo largo del escrito, aparecen relatos sobre niños/as que quedan sometidos a un recorrido incesante por espacios terapéuticos de lo más variados. Algunos, con dificultades orgánicas que requieren atención específica, otros sin nada que implique necesidad de atención/tratamiento. Sin embargo, cualquiera sea el caso, se observa que sólo por tener el diagnóstico se realiza la derivación a distintos profesionales para que se inicien los tratamientos que *todo síndrome de Down necesita*.

Así, el tiempo de la infancia se transita entre turnos, horarios, ejercicios. Niños/as que transitan por espacios terapéuticos con una agenda cargada de horarios y actividades, pero que pocas veces tienen tiempo para ser niños/as. Pareciera no haber autorización para que un niño/a con síndrome de Down transite la infancia de un modo infantil: con tiempo de juego, de encuentro con otros, de aburrimento, de ocio, de imaginación, de compartir, de paseos. Ese tiempo se considera como *perdido* en la carrera al tiempo -que se pone en juego cuando un niño/a presenta alguna condición categorizada como discapacidad- para que haya avances, para estimularlos/as: cuanto antes, mejor; cuanto más, mejor.

En este punto se abre la pregunta orientada a los profesionales que atienden estos casos: ¿es realmente impostergable el inicio de la estimulación y los tratamientos en todos los casos de niños/as con síndrome de Down? Teniendo en cuenta que los primeros tiempos en la vida de un niño/a son cruciales en lo que respecta a su constitución subjetiva, ¿es posible tomar un tiempo de espera, de evaluación, mientras se acompaña a los padres en el encuentro/reconocimiento con su hijo?

Para los padres, el sostén que ofrece el saber médico posibilita transitar los tiempos turbulentos que se dan alrededor del nacimiento de su hijo/a. Puede ser beneficioso en tanto les permita reacomodarse, reponerse. Sin embargo, en la clínica se observa que en una gran cantidad de casos los padres quedan holofraseados a ese saber. El síndrome de Down pasa a ser el único significativo que representa a su hijo/a. Significante certero,

incuestionable que obtura la construcción de un saber singular acerca de ese niño/a, que queda incluido dentro del grupo de *los Down*: más filiado al síndrome que al entramado familiar.

En consecuencia, el proceso de constitución subjetiva del niño/a llevará las marcas de ese posicionamiento. La holofrase en la que quedan situados los padres hará desaparecer lo singular bajo el significante que se instala como representante del niño/a -síndrome de Down como S_1 -. No habrá un saber propio que puedan construir acerca de él ya que todo quedará dicho por el saber médico sobre esa condición genética. Para el niño/a se complejizará así la chance de posicionarse como sujeto deseante. Sus acciones, sus emociones, sus recursos, quedarán dictaminados por el diagnóstico, explicados por él.

El aporte que puede hacerse desde el posicionamiento de la clínica psicoanalítica con niños/as es abrir un pequeño espacio en medio del panorama descrito. Posibilitar que circulen preguntas más que certezas; donde el tiempo no esté cronometrado, sino dispuesto para el *sin tiempo* necesario del juego y la infancia; donde la incertidumbre propia de la crianza de un hijo/a -acrecentada en estos casos por el real orgánico inesperado- sea escuchada y no clausurada por un diagnóstico. Propiciar así que los padres se encuentren con el niño/a y no con el diagnóstico. O que al menos el diagnóstico aparezca como un accesorio, un detalle, y no como algo que abarque plenamente la escena que se arma ante el nacimiento de un niño/a con síndrome de Down. Favorecer también que a partir de ese encuentro y atendiendo a la singularidad del niño/a se pueda consensuar -en forma conjunta con los profesionales- el modo de abordar la terapéutica necesaria para cada caso. Ayudar a evaluar qué, cómo, cuándo; estableciendo prioridades según las necesidades que surjan en cada caso y considerando tanto al niño/a como a su entorno. Así, se podrá vislumbrar el modo más llevadero y menos desgastante para cada niño/a y cada familia que lo/a acompañe en ese recorrido.

Esto no sería sostenible como un trabajo en solitario. Lo más enriquecedor estaría dado en un trabajo conjunto entre los profesionales que abordan situaciones como las aquí descritas. Desde las diferentes disciplinas,

se podrían aportar recursos y saberes -no pensados como certezas, sino como elementos que sumen y brinden herramientas-. Así se abrirían sentidos posibles. En ese entrecruzamiento podrían construirse nuevas estrategias para favorecer otros modos de intervenir y acompañar el nacimiento y los primeros tiempos de un niño/a con síndrome de Down.

Referencias bibliográficas

Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas*. Paraná: Fundación La Hendija.

Almandoz, A. (2018). *Rompemitos*. Montevideo: Santillana.

ASDRA (2018). *Programa Iberoamericano de Salud para personas con Síndrome de Down*. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. Recuperado de <http://www.asdra.org.ar>

Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Barton, L. (Comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Benítez, Y. G., & Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.

Bruno, P. (1996). Al margen. Sobre la debilidad mental. *Pliegos*, 1, 41-55. Recuperado de <http://elpsicoanalistalector.blogspot.com.ar/2009/11/pierre-bruno-al-margen-sobre-la.html>

Coriat, E. (2006a). *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*. Buenos Aires: De la Campana.

Coriat, E. (2006b). *El psicoanálisis en la clínica de niños pequeños con grandes problemas*. Buenos Aires: Lazos.

De la Torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 5(1), 48-70.

Fainblum, A. (2004). *Discapacidad. Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Buenos Aires: La nave de los locos.

----- (Comp.) (2014). *Discapacidad intelectual y adultez. Clínica y escenas en tránsito*. Buenos Aires: La nave de los locos.

FEPI (2017). *Historia*. Buenos Aires, Argentina. Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI). Recuperado de <https://fepi.org.ar>

Flores-Arizmendi, K. A., Garduño-Espinosa, A., & Garza-Elizondo, R. (2014). El nacimiento de un niño con síndrome de Down: El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta pediátrica de México*, 35(1), 3-6.

Flórez, J. (2017). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*. España: Fundación Iberoamericana Down21.

Garzón Jaramillo, K. A. (2011). *Los efectos en la relación madre-hijo a partir del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down*. (Bachelor's thesis, Quito/PUCE/2011).

Janín, B. (2018) ¿Epidemia de autismo o patologización de la primera infancia? *Actualidad Psicológica*, año XLIII, N° 477, 2-5.

Lacan, J. (2010a). La instancia de la letra en el inconsciente o la razón desde Freud. En *Escritos 1*. Buenos Aires: Siglo veintiuno.

----- (2010b). La dirección de la cura y los principios de su poder. En *Escritos 2*. Buenos Aires: Siglo veintiuno.

----- (1985). El mito individual del neurótico. En *Intervenciones y textos 1*. Buenos Aires: Manantial.

----- (2012). *El Seminario, Libro 19...o peor*. Buenos Aires: Paidós.

----- (2013). *El Seminario, Libro 11. Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.

Levin, E. (2008). *Discapacidad, clínica y educación*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Machín Verdés, M., Purón Sopena, E., & Castillo Mayedo, J. A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1).

- Mannoni, M. (2015). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.
- Morici, S. (2018). Derecho a infancia. *Actualidad Psicológica*, año XLIII, N° 477, 13-16.
- Olhagaray, A. M. C. M. *El nacimiento de un hijo con discapacidad*. Universidad de la República Uruguay.
- Peusner, P. (2010a). *El dispositivo de presencia de padres y parientes en la clínica psicoanalítica lacaniana con niños*. Buenos Aires: Letra Viva.
- (2010b). *Reinventar la debilidad mental*. Buenos Aires: Letra Viva.
- (2015). *Huir para adelante*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Rosato, A. y Angelino, M. A. (Coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc.
- Rossel, K. (2004). El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. *Rev. Pediatría Electrónica*, 1(1), 9-12.
- Sampieri, R., Collado, C., Lucio, P., & Pérez, M. D. (1997). *Metodología de la investigación* (Vol. 1). México: McGraw-Hill.
- Sandoval Torres, A. (2016). *Significaciones, padres e hijos con síndrome de down: una mirada psicoanalítica vincular* (Doctoral dissertation, Universidad Academia de Humanismo Cristiano).
- Savid, C. (2004). *Construcción de la subjetividad y sus tropiezos*. Rosario: UNR.
- Silberkasten, M. (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía.
- Untoiglich, G. (2018). Los efectos de las clasificaciones diagnósticas en las infancias actuales. *Actualidad Psicológica*, año XLIII, N° 477, 6-9.

Vallejos, I. (2009). La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento. En Rosato, A. y Angelino, M. A. (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc.

Vélez Canencia, D. G. (2011). *La estimulación temprana en niños con síndrome de down de edad pre escolar, como factor de apoyo para sus padres* (Bachelor's thesis, QUITO/PUCE/2011).