

Avances psicopedagógicos

El surgimiento de la vida psíquica del bebé con síndrome de Down: consideraciones desde la atención temprana

I. Jover, D. Torres

Psicólogas del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAP) de la FCSD, Barcelona

Correspondència: cdiap@fcsd.org

Artículo recibido: 05.05.09

Resumen

La franja de edad a partir de la cual interviene el profesional de atención temprana le permite ser testigo y acompañante a la vez del proceso de construcción subjetiva del niño con síndrome de Down (SD). Considerando el desarrollo como un proceso dinámico, se analiza cuáles deberían ser las condiciones necesarias para favorecer el crecimiento del bebé/niño hacia la vida adulta y se revisa cómo surge la vida psíquica del niño a partir del encuentro relacional que establece con sus progenitores. Finalmente, se reflexiona sobre algunos aspectos que, desde la experiencia de la atención temprana, se consideran relevantes para el desarrollo emocional del niño con síndrome de Down (SD).

Palabras clave. Síndrome de Down. Atención temprana. Construcción subjetiva. Vínculo. Desarrollo emocional.

The emergence of the psychological life of the child with Down syndrome: reflections regarding early intervention

Abstract

The age range with which early intervention specialists work enables them both to witness and support the construction of the subjective self process in children with Down syndrome (SD). Viewing development as a dynamic process, this article looks at what conditions are necessary to help the baby/child grow into adult life and reviews the way in which the child's psychological life emerges from the parent-child relationship. Lastly, it considers aspects believed to be important in the

emotional development of the child with Down syndrome (DS) on the basis of experiences in early intervention.

Keywords. Down syndrome. Early intervention. Construction of the subjective self. Attachment. Emotional development.

El estudio del desarrollo infantil siempre es complejo, ya que en el crecimiento de un niño hacia la vida adulta intervienen procesos psicológicos, ambientales, sociales y físico-biológicos.

Si consideramos el desarrollo como un proceso dinámico en el que se ponen en marcha las potencialidades del ser humano (lenguaje, razonamiento, pensamiento, memoria, atención, afectividad, socialización...), veremos que, para que esta evolución pueda darse, hace falta un sustrato favorecedor, y que esa parte esencial la constituye la construcción progresiva de la identidad personal junto con las capacidades de relacionarnos y de comunicarnos con las demás personas.

Por lo tanto, y siguiendo a Moretti (1), para favorecer el crecimiento del niño hacia la vida adulta hace falta que el bebé:

- construya su concepción del mundo en los primeros años de vida;
- construya su propio Yo;
- comparta los códigos éticos y de comportamiento;
- tenga una relación objetal madura;
- utilice estrategias adecuadas de pensamiento;
- obtenga modelos posicionales de socialización procedentes de la realidad y no de la fantasía.

Sin embargo, para que estos objetivos se puedan alcanzar es necesario que el ambiente que rodea al

niño sea el adecuado y que disfrute de condiciones normales de salud física y mental.

Veamos, partiendo de los elementos psicológicos, qué aspectos hay que tener en cuenta para que este ambiente sea suficientemente adecuado y qué pasa cuando las condiciones de salud física o mental del niño no son las esperadas, como ocurre con el niño que nace con síndrome de Down (SD).

Si intentamos hacer una prospección de los aspectos psicológicos que intervienen en ese proceso de crecimiento, tendremos que ir a un punto de partida que empieza mucho antes del nacimiento. Desde un punto de vista psicológico, hay algo que precede al futuro bebé: el deseo de los padres.

Tras el deseo de tener un hijo encontramos toda una serie de motivaciones que se considera que, en mayor o menor intensidad, inician el vínculo (primero mental y después físico) con el bebé.

Brazelton y Cramer (2) destacan las siguientes motivaciones:

1. La identificación (con la figura materna y paterna).

2. La satisfacción de varias necesidades narcisistas que permitan desarrollar y mantener una autoimagen: el deseo de ser completa y omnipotente, el deseo de fusión y unidad con el otro, el deseo de reflejarse en el hijo, el deseo de cumplir los ideales y las oportunidades no conseguidas...

3. Los intentos de recrear o de recobrar vínculos pasados en la nueva relación con el hijo.

Durante el embarazo, los futuros padres tendrán la oportunidad, a lo largo de nueve meses, de prepararse no sólo físicamente sino sobre todo psicológicamente. Así, cuando la madre empiece a percibir los primeros movimientos fetales (alrededor del quinto mes del embarazo aproximadamente), también empezará el vínculo más temprano, ya que el feto irá adquiriendo autonomía.

Es importante también que el padre empiece a ser reconocido en su rol, porque esto ayudará a la futura madre en la tarea de separarse del feto y diferenciarlo de sus fantasías. También le dará la tranquilidad de no ser la única responsable de cualquier posible éxito o fracaso.

La llegada del nuevo miembro a la familia obligará al padre a aceptar la transición que va de una relación dual a una triangular y le hará experimentar sentimientos de ser el tercero excluido.

Las actitudes del padre durante el embarazo, el parto y el vínculo temprano contribuirán a que la madre se adapte satisfactoriamente a su condición.

A partir del encuentro relacional que establecerán el recién nacido y sus progenitores se irá construyendo el psiquismo del niño. Sin embargo, para que pueda darse un desarrollo psíquico, el niño debe encontrar respuesta, no sólo a sus necesidades biológicas, sino sobre todo a las emocionales, ya que es en la relación con el Otro donde el niño se estructura.

Es el Otro, el que desempeña la función materna,

el que en un primer momento y al atender las necesidades de alimentación, de limpieza, de sueño... del bebé organiza su cuerpo y su funcionamiento. La madre, con la actividad cotidiana de cuidado del niño, interpreta y da significado a la demanda de su bebé, y esta atribución de significado es importantísima para el desarrollo del niño; la madre ayuda a su hijo a organizarse perceptivamente, motrizmente, socialmente y simbólicamente. De esta manera, la madre va introduciendo al niño en un mundo simbólico donde intervendrá su mundo subjetivo basado en su propia historia.

No obstante, en el encuentro relacional, en el vínculo que establecerá el bebé con sus progenitores, no toda la responsabilidad recae en los padres, dado que el recién nacido también es un participante activo en la interacción temprana. Del mismo modo que la apariencia del bebé estimula la respuesta de los padres, éste responde a un patrón de conducta individual que ya se ha ido formando durante el embarazo. Las diferencias individuales que existen entre los bebés afectan tanto a la manera en que el bebé deberá participar en la interacción temprana como en la manera en que responderán los padres. No siempre se da una coincidencia entre la individualidad del niño y la capacidad de la familia para tratarlo, porque los progenitores también tienen rasgos de personalidad que limitan el tipo de bebé que podrían estar en condiciones de tratar.

Profundizando un poco más en los aspectos psicológicos que intervienen en este proceso, analicemos qué ocurre cuando el niño que nace presenta alguna discapacidad o algún trastorno, como en el caso que nos ocupa de los niños que nacen con síndrome de Down.

Ante la noticia de que el bebé tiene síndrome de Down muchos padres se sienten afectados, no sólo por el diagnóstico en sí, sino también por la intensidad de sus primeras reacciones y sentimientos hacia el recién nacido y hacia ellos mismos.

Cunningham (3) señala que, ante la noticia, los padres sienten una fuerte conmoción que puede durar tan sólo unos segundos o seguir de forma intermitente durante días. Cuando empiezan a reaccionar, la mayoría de padres tienden a presentar dos sentimientos instintivos fundamentales:

- quieren proteger al niño desamparado;
- sienten rechazo cuando piensan en la anormalidad.

Aunque ambas reacciones son bastante «normales», esto es, comunes en la mayoría de los casos, es importante reconocer las reacciones y sus consecuencias, porque se trata de un momento muy intenso y delicado en el que se dan cambios importantes en la forma de pensar de las personas. Es un momento en el que los padres experimentan alternativamente sentimientos paternos y sentimientos de rechazo, y buscan algún equilibrio entre ellos. En algunos casos, los padres se sentirán culpables de sus

sentimientos de rechazo y tenderán a compensarlo más mediante atenciones exageradas y acudiendo precipitadamente –a veces antes del primer mes de vida– al centro de desarrollo y atención precoz, en el que pedirán angustiados que se dé inicio a la estimulación lo antes posible. Esta primera demanda es masiva y está poco definida; los padres consultan sobre el diagnóstico de su bebé, pero este diagnóstico no tiene el mismo significado para todas las familias. Es un momento en el que los padres se hallan en una situación de gran fragilidad, debido a todos los sentimientos que los invaden. La labor del profesional debe recaer en ayudarles a reencontrarse con su hijo, que en esos primeros días, y a veces también más adelante, está bajo «la mirada» del diagnóstico.

Los sentimientos de rechazo hacia la discapacidad pueden aparecer en forma de:

- sentimientos de dolor y de pérdida del hijo ideal;
- sentimiento de incapacidad: pueden sentir que su capacidad de reproducción es cuestionada, y esto puede influir en su autoestima;
- sentimientos de incertidumbre, bien porque desconocen lo que significa el SD, bien porque la idea que tienen al respecto está muy condicionada por los tópicos;
- sentimientos de enfado y hostilidad;
- sentimientos de desconcierto.

Así pues, cuando el niño que llega nace con una discapacidad se produce una ruptura de aquel vínculo iniciado, de aquel encuentro relacional.

La desvinculación interna de aquel hijo ideal y el acercamiento a una realidad, la del niño con discapacidad, iniciarán un proceso de duelo; un proceso largo pero que será necesario para la reconstrucción de un nuevo lugar interno para el niño que ha llegado. Poco a poco, los padres podrán extraer algún significado de esa realidad traumática y llegar incluso a desear ser padres de ese hijo. La reconstrucción del vínculo temprano requerirá, no sólo la aceptación progresiva de la realidad (ser padres de un niño discapacitado) sino, fundamentalmente, la concienciación de que ese bebé es, antes que nada, una PERSONA.

Como cualquier otro bebé, el bebé con SD es un ser que se irá desarrollando y que se constituirá como sujeto gracias a la relación con el Otro. Es importante no olvidar que en ese proceso de individuación, el niño con SD tenga también que constituirse como sujeto con SD.

Analícemos a continuación algunos aspectos más específicos que, a partir de nuestra experiencia, creemos que intervienen en el desarrollo psicológico del niño con SD:

Desajustes relacionales

Tal como hemos visto en la primera parte de esta exposición, la organización psíquica se estructura a

partir del vínculo relacional y de cómo, gracias a éste, el niño va conociendo, comprendiendo y adaptándose al mundo que lo rodea.

En el caso del niño con SD, la presencia de determinadas características constitucionales (como la discapacidad intelectual y la hipotonía muscular) pueden dar lugar a que el bebé con SD presente un bajo nivel de iniciación de actividad y de sensibilidad fisiológica y por ello pueda necesitar más tiempo para valorar situaciones y para procesar la información. En consecuencia, estos niños presentan a menudo una respuesta más retardada, que puede ser interpretada como una falta de reacción. Este hecho puede:

- en un primer momento dificultar el proceso de establecimiento del vínculo relacional;
- dificultar que el Otro confíe en él porque la «no respuesta» se hace difícil y el Otro se anticipa;
- lo extraño, lo desconocido (el SD) genera rechazo, y esto dificulta el vínculo.

Por tanto, en el niño con SD, la presencia de la discapacidad intelectual puede ser concebida como un déficit del sujeto, en cuyo caso el niño pasa a ser concebido como objeto de atención y no como sujeto autónomo. Esta circunstancia puede generar unos «desajustes relacionales» que suelen dar problemas a la hora de interpretar las conductas e intenciones del niño por parte de su entorno social (padres, familiares, amigos, profesionales). Así, con frecuencia se observa una tendencia a desvincular la conducta del niño con SD de sus procesos internos (la gente «quedarse con lo que ve») o a ver el propio síndrome como causa y origen de esas manifestaciones. Desde la atención temprana se plantea como objetivo principal favorecer la relación del niño con sus padres, que en estos primeros tiempos de desconcierto, angustia, dudas, inquietudes..., puede ser muy frágil. Elsa Coriat (4) nos dice que los bebés con SD necesitan lo mismo que cualquier otro bebé... pero esto resulta conflictivo, no sólo por la herida narcisista que da lugar a una pérdida brusca de cualquier señal de identificación, sino también porque la organicidad innata del bebé viene menos dotada para estimular a su madre, y, ante este vacío, a veces se busca la respuesta en los métodos, las técnicas y los especialistas. En este sentido, es importante cómo se sitúa el profesional, ya que en función de esto podrá favorecer o no el vínculo entre el bebé y su madre.

Anulación inconsciente de las funciones paternas (y de los demás roles sociales)

También es habitual que se produzca lo que podríamos llamar una «anulación inconsciente de la capacidad de hacer... de padres, abuelos, profesionales...» en aquellas familias o entre aquellos profesionales que ya han sido antes padres o maestros, porque se les hace difícil posicionarse ante el niño con SD reconociendo que tiene unas capacida-

des y que, por tanto, su desarrollo no depende sólo del adulto. Además, lo desconocido asusta y esto puede actuar potenciando esas defensas o anulaciones inconscientes.

Sin embargo, cuando el niño con SD encuentra el espacio y el tiempo adecuados para emerger, se produce en los progenitores, los familiares y los profesionales lo que podríamos llamar «factor sorpresa»: en efecto, esperaban muy poco de este niño porque, como decíamos en el punto anterior, el conocimiento de la presencia de la discapacidad intelectual hace que el niño sea concebido como objeto de atención y no como sujeto autónomo.

Consideramos pues que la intervención del profesional debe ir encaminada, por un lado, a ayudar a los padres a entender la realidad de su hijo para poder adecuarse a sus necesidades afectivas y de experiencia, y, por otro, a potenciar sus capacidades en su función parental.

Evitación de frustraciones

Esa dificultad para ver a la persona con SD como sujeto autónomo nos remite a otro aspecto que, de forma más o menos generalizada, puede aparecer en el proceso de crecimiento y de maduración: la evitación de situaciones de conflicto por parte de los padres (o de los profesionales) y la consiguiente dificultad, por parte de la persona con SD, para tolerar las frustraciones.

En la sociedad actual nos hallamos ante una paradoja preocupante: conforme avanzamos en el reconocimiento de los derechos de los niños, asistimos también a una pérdida progresiva de la autoridad parental.

Si actualmente ya cuesta que la población infantil sin discapacidades tenga un nivel mínimo de tolerancia a las frustraciones (hay una dificultad importante para poner límites a los niños y una tendencia exagerada a «colmarlos» de deseos), ¿qué podemos esperar del crecimiento personal en un niño con discapacidad?

Creemos que para que haya crecimiento tiene que haber frustraciones. Dado que el crecimiento (la individuación) del niño con SD genera mucha angustia, es bastante habitual que su entorno no permita la aparición de conflictos en su vida; en ese caso, al no haber frustraciones, no hay crecimiento. Prueba de ello es la respuesta de los padres cuando se les pregunta qué esperan de su hijo con SD: «que sea feliz». (Y, sin embargo, evitar los conflictos no es normalizar, ya que todo crecimiento supone dificultades y frustraciones).

La actuación como medio de expresión

La presencia de la discapacidad intelectual implica que, en el caso del niño con SD, las funciones de pensamiento y de razonamiento se vayan poniendo en marcha más lentamente, y esto puede dar lugar a que, ante la pobreza de recursos simbólicos, el niño con SD tienda a presentar determinadas conductas perturbadoras en situaciones de estrés o de desorientación, o destinadas a llamar la atención (agresiones, conductas de huída, ausencia de demandas al adulto, ausencia de relación con los niños...), porque a veces no dispone de otros recursos más elaborados para enviar mensajes al entorno.

Conviene pues observar, pensar e intentar entender qué hay detrás de esas manifestaciones, qué nos quiere decir el niño.

El reconocimiento de la discapacidad en la construcción de la propia identidad

Queremos terminar esta exposición sobre los aspectos psicológicos del desarrollo del niño con SD destacando la importancia que tiene, en el proceso de maduración y crecimiento de la persona con SD, que ésta pueda ir constituyéndose como sujeto con SD.

El reconocimiento y la aceptación progresiva de la discapacidad, junto con la constatación de que, también entre las personas con SD, cada persona es diferente, deberían permitir la construcción de la propia identidad. Así, una vez descubierta su identidad, la persona estará en mejores condiciones de integrarse socialmente, desde la aceptación de su propia realidad, con sus limitaciones pero con conciencia de sus propias posibilidades y con un Yo verdadero.

Bibliografía

1. Moretti, G. *Quien bien empieza está a mitad de camino* (ponencia presentada a les VI Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down. Barcelona. FCSD. 1995).
2. Brazelton, T.B.- Cramer B. *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Ed. Paidós 1993.
3. Cunningham, C. *El nadó amb síndrome de Down i el seu creixement personal* (ponencia presentada a les V Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down. Barcelona. FCSD. 1993).
4. Coriat, E. *Psicoanálisis de bebés y niños pequeños*. La Plata, Buenos Aires, Argentina. Ed. De la Campana, 1996.