

# Avenços psicopedagògics

## El sorgiment de la vida psíquica de l'infant amb la síndrome de Down: consideracions des de l'atenció precoç

**I. Jover, D. Torres**

Psicòlogues del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca (CDIAP) de la FCSD, Barcelona.  
Correspondència: cdiap@fcsd.org

Article rebut: 05.05.09

### Resum

La franja d'edat des de la qual intervé el professional de l'atenció precoç permet ser testimoni i a la vegada acompanyant del procés de construcció subjectiva del nen amb la síndrome de Down (SD). Considerant el desenvolupament com un procés dinàmic s'analitza quines haurien de ser les condicions necessàries per afavorir el creixement del bebè/nen cap a la vida adulta i es revisa com sorgeix la vida psíquica de l'infant a partir de la trobada relacional que estableix amb els seus progenitors. Finalment, es reflexiona sobre alguns aspectes que, des de l'experiència de l'atenció precoç, es consideren rellevants en el desenvolupament emocional del nen amb la síndrome de Down (SD).

**Paraules clau.** Síndrome de Down. Atenció precoç. Construcció subjectiva. Vincle. Desenvolupament 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.

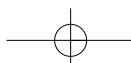
L'estudi del desenvolupament infantil sempre és quelcom complex, donat que en el creixement d'un infant cap a la vida adulta intervenen processos psicològics, ambientals, socials i físico-biològics.

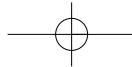
Si considerem el desenvolupament com un procés dinàmic mitjançant el qual es posen en marxa les potencialitats de l'ésser humà (llenguatge, raonament, pensament, memòria, atenció, afectivitat, socialització...) ens adonem que perquè aquesta evolució es doni cal que hi hagi un substrat afavoridor i el que constitueix aquesta part essencial és la progressiva construcció de la identitat personal juntament amb les capacitats de relacionar-nos i comunicar-nos amb les altres persones.

Per tant i seguint a Moretti (1), per afavorir el creixement del nen cap a la vida adulta cal que:

- l'infant en els primers anys de vida construeixi la concepció del món
- construeixi el propi Jo
- comparteixi els codis ètics i de comportament
- tingui una relació objectal madura
- utilitzi estratègies adequades de pensament
- aconsegueixi models posicionals de socialització provinents de la realitat i no de la fantasia

Però per que aquests objectius es puguin donar cal que l'ambient que envolta l'infant sigui l'adequat i





que gaudeixi de condicions normals de salut física i mental.

Anem a veure, des dels elements psicològics, quins són aquells aspectes a tenir en compte perquè aquest ambient sigui suficientment adequat i què passa quan les condicions de salut física o mental de l'infant no són les esperades, com és el cas de l'infant que neix amb la síndrome de Down (SD).

Si intentem fer una prospecció dels aspectes psicològics que intervenen en aquest procés de creixement ens haurem de situar en un punt de partida que comença molt abans del naixement. Des d'un punt de vista psicològic, hi ha quelcom que precedeix el futur nadó: el desig dels pares.

Darrera el desig de tenir un fill trobem tota una sèrie de motivacions que, en major o menor intensitat, es considera que inicien el vincle (primer mental i després físicament) amb el nadó.

Brazelton i Cramer (2) destaquen les següents motivacions:

1. La identificació (amb la figura materna i paterna)
2. La satisfacció de diverses necessitats narcisistes que permetin desenvolupar i mantenir una autoimatge: el desig de ser completa i omnipotent, el desig de fusió i unitat amb l'altre, el desig de reflectir-se en el fill, el desig de complir els ideals i oportunitats no aconseguides...
3. Els intents de recrear o de recobrar vincles passats en la nova relació amb el fill

Durant l'embaràs els futurs pares tindran l'oportunitat, al llarg de 9 mesos, de preparar-se no només físicament sinó sobretot psicològicament. Així, quan la mare comenci a percebre els primers moviments fetals (al voltant del 5<sup>e</sup> mes d'embaràs aproximadament), començarà també el vincle més primerenc, doncs el fetus anirà adquirint autonomia.

Es important també que el pare comenci a ser reconegut en el seu rol ja que això ajudarà a la futura mare en la tasca de separar-se del fetus i de diferenciar-lo de les seves fantasies. També li donarà la tranquil·litat que no serà l'única responsable de qualsevol èxit o fracàs.

L'arribada del nou membre a la família obliga al pare a acceptar la transició que va d'una relació dual a una triangular, fent que experimenti sentiments de ser el tercer exclòs.

Les actituds del pare durant l'embaràs, el part i el vincle primerenc, contribuiran a que la mare s'adapti satisfactòriament a la seva condició.

A partir de la trobada relacional que establiran el nadó i els seus progenitors s'anirà construint el psiquisme d'aquest infant. Però perquè es pugui donar un desenvolupament psíquic, l'infant ha de trobar resposta no només a les seves necessitats biològiques sinó fonamentalment a les emocionals ja que és en la relació amb l'Altre que l'infant s'estructura.

És l'Altre, aquell qui fa la funció materna, qui en un primer moment i a partir de l'atenció de les ne-

cessitats del bebè d'alimentació, de neteja, de son... organitza el seu cos i el seu funcionament. La mare, amb l'activitat quotidiana de cura de l'infant, interpreta i dóna significat a la demanda del seu bebè i aquesta atribució de significat és importantíssima per al desenvolupament del nen; la mare ajuda el seu fill a organitzar-se perceptivament, motriument, socialment i simbòlicament. D'aquesta manera la mare va introduint el nen en un món simbòlic on intervindrà el seu món subjectiu basat en la seva pròpia història.

Però en la trobada relacional, en el vincle que establirà el nadó amb els seus progenitors, no tota la responsabilitat està del cantó dels pares perquè el nadó també és un participant actiu en la interacció primerenca. De la mateixa manera que l'aparença del bebè estimula la resposta dels pares, el nadó respon a un patró de conducta individual que ja s'ha estat formant durant l'embaràs. Les diferències individuals que existeixen entre els nadons afecten tant a la manera com el bebè haurà de participar en la interacció primerenca com en la manera en què respondran els pares. No sempre es dóna una coincidència entre la individualitat del nadó i la capacitat de la família per tractar-lo, ja que els progenitors també tenen trets de personalitat que limiten la classe de bebè que podrien estar en condicions de tractar.

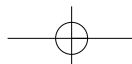
Aprofundint una mica més en els aspectes psicològics que intervenen en aquest procés primerenc analitzem què passa quan el nadó que neix presenta alguna discapacitat o trastorn, com seria el cas que ens pertoca, el cas del nadó que neix amb la SD.

Davant la notícia que el nadó té la síndrome de Down molts pares se senten afectats no sols pel diagnòstic del seu fill, sinó també per la intensitat de les seves primeres reaccions i sentiments envers el nadó i envers ells mateixos.

Cunningham (3) apunta que davant d'aquesta notícia els pares tenen una forta commoció que pot durar uns quants segons o seguir de manera intermitent durant dies. Quan comencen a reaccionar, la majoria dels pares semblen tenir dos sentiments instintius fonamentals:

- voler protegir el nen desemparat
- senten rebuig quan pensen en l'anormalitat

Tot i que aquestes dues reaccions són força "normals", o sigui que són compartides per la major part dels casos, és important reconèixer les reaccions i les seves conseqüències, perquè aquest és un moment molt intens i delicat en què es donen canvis importants en la manera de pensar de les persones. És un moment en què els pares alternen entre els sentiments paternals i els de rebuig, intentant trobar algun equilibri. En alguns casos els pares se sentiran culpables dels seus sentiments de rebuig i ho compensaran més del cantó de prodigar al nadó cures exagerades arribant al centre de desenvolupament i atenció primerenca de forma precipitada, a vegades abans del primer mes de vida, demanant amb angoixa iniciar l'estimulació el més aviat possible. Aquesta primera



demanda és massiva i està poc definida, consulten pel diagnòstic de la SD del seu bebè però aquest diagnòstic no té el mateix significat per a totes les famílies. És un moment en què els pares es troben en una situació de gran fragilitat per tots els sentiments que els envaeixen. La tasca del professional ha de recaure en ajudar els pares a retrobar-se amb el seu fill, que en aquests primers moments, i a vegades també més endavant, està sota “la mirada” del diagnòstic.

Els sentiments de rebuig cap a la discapacitat poden aparèixer sota la forma de:

- sentiments de dolor i de pèrdua del fill ideal
- sentiment d'incapacitat: poden sentir que la seva capacitat de reproducció és qüestionada i això pot influir en la seva autoestima
- sentiments d'incertesa perquè desconeixen el que significa la condició de la SD o bé si tenen alguna idea sobre aquesta pot estar força condicionada pel tòpic de la SD.
- sentiments d'enuig i d'hostilitat
- sentiments de desconcert

Així doncs, quan el nadó que arriba neix amb una discapacitat, es produeix un trencament d'aquell vincle iniciat, d'aquella trobada relacional.

La desvinculació interna d'aquell fill ideal i l'apropament a una realitat, la del nen amb discapacitat, iniciaran un procés de dol; un procés llarg però que serà necessari per a la reconstrucció d'un nou lloc intern pel nen que ha arribat. Els pares podran, a poc a poc, significar alguna cosa d'aquesta realitat traumàtica i podran arribar a desitjar ser pares d'aquell fill. La reconstrucció del vincle primerenc haurà de tenir en compte no només la progressiva acceptació de la realitat (són pares d'un nen discapacitat) sinó fonamentalment que aquell infant és en primer lloc una PERSONA.

Com qualsevol infant, el nen amb la SD és un ésser que s'anirà desenvolupant i es constituirà com a subjecte gràcies a la relació amb l'Altre. Cal no oblidar, a més, que en aquest procés d'individuació, el nen amb la SD també s'haurà de constituir com a subjecte amb la SD.

Analitzem a continuació alguns aspectes més específics que a partir de la nostra experiència pensem que intervenen en el desenvolupament psicològic del nen amb la SD.

### Desajustaments relacionals

Tal com hem vist en la primera part d'aquesta exposició, l'organització psíquica s'estructura a partir del vincle relacional i de com, gràcies a aquest, l'infant va coneixent, comprenent i adaptant-se al món que l'envolta.

En el cas del nen amb SD la presència de determinades característiques constitucionals (com la presència de la discapacitat intel·lectual i la hipotonia muscular) poden donar lloc a que el nadó amb

SD presenti un baix nivell d'iniciació d'activitat i de sensibilitat fisiològica, motiu pel qual pot requerir més temps per valorar situacions i per processar la informació. Això fa que sovint presenti una resposta més retardada, que pot ser entesa com una falta de reacció. Aquest fet pot:

- en un primer moment dificultar el procés d'establiment del vincle relacional
- dificultar que l'Altre confiï en ell perquè es fa difícil la no resposta i l'Altre s'anticipa
- el que és estrany, el que és desconegut (la SD) genera rebuig i això dificulta el vincle

Per tant, en el cas del nen amb la SD la presència de la discapacitat intel·lectual pot ser concebuda com un dèficit del subjecte amb la qual cosa el nen passa a ser concebut com a objecte de cura i no com a subjecte autònom. Aquesta circumstància pot generar uns “desajustaments relacionals” que sovint porten problemes a l'hora d'interpretar les conductes i intencions del nen per part del seu entorn social (pares, familiars, amics, professionals).

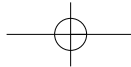
Amb certa freqüència s'observa una tendència a interpretar la conducta de l'infant amb SD com quelcom deslligat dels processos interns de l'infant (quedar-se amb el que es veu) o també s'observa que s'atribueix al fet mateix de la síndrome com la causa i origen d'aquestes manifestacions.

Des de l'atenció primerenca es planteja com a objectiu principal afavorir la relació del nen amb els seus pares, que en aquest primer temps de desconcert, angouxa, dubtes, inquietuds... pot ser molt fràgil. L'Elsa Coriat (4) ens diu que els bebès amb la SD necessiten el mateix que qualsevol altre bebè... però això es conflictiu no només per la ferida narcisista que dona lloc a una pèrdua brusca de tota senyal de identificació, sinó també perquè l'organicitat innata del nadó ve menys dotada per estimular la seva mare i davant d'aquest buit a vegades es busca la resposta en els mètodes, tècniques, especialistes... és important com es col·loca el professional ja que en funció d'això podrà afavorir o no el vincle entre el nadó i la seva mare.

### Anul·lació inconscient de les funcions paternes (i dels altres rols socials)

Habitualment també es produeix el que podríem anomenar una “anul·lació inconscient de la capacitat de fer... de pares, d'avis, de professionals...” en aquelles famílies o professionals que ja han estat anteriorment pares o mestres perquè es fa difícil posicionar-se davant del nen amb la SD reconeixent que té unes capacitats i que per tant el seu desenvolupament no depèn només de l'adult. A més a més el que és desconegut espanta i això pot actuar potenciant aquestes defenses o anul·lacions inconscients.

Però quan l'infant amb la SD troba l'espai i el temps per emergir es produeix en els progenitors, en els familiars i en els professionals el que podríem



anomenar “factor sorpresa”, doncs poca cosa havien esperat d'aquest infant perquè, com ja dèiem en el punt anterior, el coneixement de la presència de la discapacitat intel·lectual fa que el nen sigui concebut com a objecte de cura i no com a subjecte autònom.

Per tant entenem que la intervenció del professional ha d'anar encaminada per una banda a ajudar els pares a entendre la realitat del seu fill, adequant-se a les seves necessitats afectives i d'experiència, i per l'altre a potenciar les seves capacitats en la seva funció parental.

### Evitació de frustracions

La dificultat per veure la persona amb SD com a subjecte autònom ens remet a un altre aspecte que de forma més o menys generalitzada pot aparèixer en el procés de creixement i de maduració: l'evitació de situacions de conflicte per part dels pares (o professionals) i la conseqüent dificultat, per part de la persona amb SD, per tolerar les frustracions.

En la societat actual ens estem trobant amb una paradoxa preocupant: a mesura que avancem en el reconeixement dels drets dels infants estem assistint també a una pèrdua progressiva de l'autoritat parental.

Si actualment ja ens trobem amb dificultats perquè la població infantil sense discapacitats tingui un mínim nivell de tolerància a les frustracions (hi ha una dificultat important per posar límits als infants i una tendència exagerada a “omplir” el nen de desigs), què podem esperar del creixement personal en un infant amb discapacitat?

Creiem que perquè hi hagi creixement han d' haver-hi frustracions. Per tant, degut a que el creixement (la individuació) del nen amb SD genera molta angoixa, és força habitual trobar-se que l'entorn no permet que els conflictes apareguin en la vida d'aquest i per tant, sense frustracions no hi ha creixement. Veiem sinó què passa quan preguntes als pares què esperen del seu fill amb SD: “que sigui feliç” (i evitar els conflictes no és normalitzar perquè tot creixement suposa dificultats i frustracions).

### L'actuació com a mitjà d'expressió

La presència de la discapacitat intel·lectual comporta que en el cas del nen amb la SD les funcions de

pensament i de raonament es vagin posant en marxa més lentament i això pot donar lloc a que davant de la pobresa de recursos simbòlics l'infant amb SD tingui tendència a presentar determinades conductes perturbadores en situacions d'estrès o de desorientació o de cridar l'atenció (agressions, conductes de fugida, no demandes a l'adult, no relació amb els nens...) perquè a vegades no disposa d'altres recursos més elaborats per enviar missatges a l'entorn.

Per tant cal observar, pensar i intentar entendre què hi ha darrere d'aquestes manifestacions, el que ens vol dir el nen.

### El reconeixement de la discapacitat en la construcció de la pròpia identitat

Acabem aquesta exposició sobre els aspectes psicològics del desenvolupament del nen amb la SD destacant la importància del fet que en el procés de maduració i creixement de la persona amb SD aquesta es pugui anar constituint com a subjecte amb la SD.

El reconeixement i acceptació progressiva de la discapacitat, així com la constatació que fins i tot entre les persones amb la SD tots són diferents, haurà de permetre la construcció de la pròpia identitat. I una vegada descoberta la seva identitat, la persona estarà en millors condicions d'integrar-se socialment des de l'acceptació de la seva pròpia realitat, amb les seves limitacions però amb consciència de les seves pròpies possibilitats i amb un Jo vertader.

### Bibliografia

1. Moretti, G. *Quien bien empieza está a mitad de camino* (ponència 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* (ponència 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.

