



Universidad
Nacional
de Rosario

**Universidad Nacional de Rosario
Facultad de Psicología**

Trabajo Integrador final

¡Alto! ¿Barrera social?:

La mirada hacia las infancias con Síndrome de Down

Modalidad: Ensayo

Autora: Krieger, Sol

Legajo: K-5072/5

DNI: 43.007.566

Docente responsable: Sartori, Mariana

2025

Agradecimientos

A mamá y papá, que no solo me acompañan en cada paso sino que también me dan la mano cuando lo nuevo da un poco de miedo. Gracias por cada palabra de aliento y calma, por cada abrazo y, sobre todo, por su amor y dedicación.

A mis hermanos, mis compañeros de vida, quienes me enseñaron que la unión hace la fuerza. Gracias por su apoyo y cada risa compartida.

A mis abuelas, que me enseñaron lo que es el amor incondicional, especialmente a mi abuela Ana, que prendió una velita cuando hizo falta, esperando cada noticia con ansias. Y a mi tío. Gracias por creer en mí.

A mi abuelo y a Sofi, quienes creo que esperaban este día con tanta emoción como yo, quienes me hicieron llegar hasta este momento, el cual les dedico. Simplemente gracias.

A mis amigas y amigos de siempre, y a los que se sumaron estos últimos años. Gracias por estar y festejar cada logro como si fuese suyo.

A las amigas y amigos que la facultad me presentó. Gracias por este camino compartido.

A Mariana y Guido, por su predisposición, buena onda y colaboración en este trabajo.

A la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario, por abrirme las puertas, no solo a la formación profesional, sino también a un nuevo modo de mirar la vida.

Índice

Resumen.....	1
Buscando el rumbo.....	2
Desarrollo.....	4
Un vistazo al Síndrome de Down.....	4
Todo empieza con una mirada.....	4
¿Desde dónde miramos?.....	8
El sendero habitual de la mirada sobre el Síndrome de Down.....	9
Las subjetividades que se constituyen en este andar.....	11
Otra manera de mirar: nuevos rumbos posibles.....	14
¿Fin del recorrido?.....	15
Referencias.....	17

Resumen

El presente ensayo, desarrollado en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario, en el marco del Trabajo Integrador Final, aborda la temática de la función de la mirada sobre las infancias con Síndrome de Down (SD). Actualmente, al hablar de esta trisomía, emergen diversas representaciones, las cuales parten de la mirada familiar y social que se dirige a ella. De allí la relevancia del camino que esa mirada elija recorrer, siendo que ello marcará la subjetividad del niño con SD que es mirado y su posible inclusión en la sociedad. En este sentido, la mirada puede funcionar como una barrera para las infancias con SD. Por eso, desde una perspectiva psicoanalítica, en diálogo con el modelo social de la discapacidad, se explora la función de la mirada en la constitución subjetiva de un niño con SD. A partir de ello, se encuentran dos posibles caminos que la mirada hacia el SD puede tomar. Aquí se recorre principalmente el sendero más transitado, en el cual el niño queda fijado al síndrome, con el objetivo de ahondar en sus implicancias subjetivas, a partir de lo cual se evidencia que la mirada se convierte en una barrera social con la que se encuentran las infancias con SD en su desarrollo. Finalmente, se desemboca en un camino diferente que toma la mirada, dirigido a la singularidad y a la inclusión social de los niños con SD.

Palabras clave: Mirada – Síndrome de Down (SD) – Infancias – Inclusión Social.

Buscando el rumbo

Ante la presencia de un niño¹ con SD, a simple vista se aprecian ciertos rasgos físicos que le dan un aspecto característico, propio de esta cromosopatía (ASDRA, 2018). Por lo tanto, allí siempre se juega una cuestión visual, a partir de lo cual es posible hablar de la vista y la mirada, considerando que ver denota lo que percibimos con los ojos automáticamente, pasivamente, en cambio al mirar, hay una actitud activa, subjetiva y libidinizante. Entonces, en el encuentro con niños con esta trisomía, de forma instantánea se ven esas características físicas, sin embargo, la mirada puede posarse sobre ellos o ir más allá y enfocarse en el sujeto que los tiene.

En búsqueda de destacar la relevancia de la mirada, contemplo su función desde los primeros momentos de vida. Para ello retomo a Winnicott (2008) quien plantea que la primera mirada con la que el bebé se encuentra es la de su madre, a partir de la cual el niño es reconocido, lo que le permite reconocerse a sí mismo, generando un gran impacto en su constitución subjetiva. Esta es una función que más adelante en su desarrollo, también será cumplida por las miradas familiares y del entorno social.

En este contexto, el entorno social se compone de amigos, maestras y otros adultos que comienzan a formar parte de la vida del niño y también de todos los integrantes de la sociedad de la que es parte. Tomar en consideración a estos agentes permite articular la función de la mirada y el modelo social de la discapacidad, el cual establece que las barreras que impiden la participación plena de alguien con discapacidad no están en él, sino en la sociedad (ONU, 2006). A partir de ello cabe pensar que el modo en el que miramos puede ser formador de barreras o incluso ser una en sí misma.

Siguiendo esta línea, planteo la noción de infancias, en plural, como señala Carli (1999), refiriéndose a que el tránsito que tenga cada niño será diferente. Ese recorrido se encuentra marcado por el modo en el que se mira a un niño con SD, por lo cual, se vuelve necesario responder a los siguientes interrogantes: ¿Cómo se mira a los niños con esta discapacidad? ¿Cuáles son las posibles implicancias que puede tener esta mirada en la subjetividad e inserción social de un niño con SD? Acorde al modelo social de la discapacidad, ¿puede considerarse la mirada como una barrera actitudinal en la vida de estos niños?

En virtud de ello, en el presente trabajo busco abordar y analizar la función que cumple la mirada familiar y social en la vida de los niños con SD, desde una articulación entre el psicoanálisis y el modelo social de la discapacidad. Consecuentemente, destaco el papel esencial de la mirada en la producción de subjetividad y en la integración social de las infancias con esta trisomía, considerando que nos interpela como trabajadores de la salud

¹ Como autora considero la importancia del lenguaje con perspectiva de género, no obstante en este escrito, para facilitar la lectura, me referiré a niño.

mental y miembros de una sociedad, ya que es posible pensar que nuestra mirada actúa como un factor determinante en la construcción de la discapacidad.

Un vistazo al Síndrome de Down

El SD es una alteración genética que deriva en que haya una copia cromosómica extra, parcial o completa, en el par 21 del ADN, por lo que esa persona tiene 47 cromosomas en lugar de 46, lo que induce una perturbación en la expresión de los genes. Esta afección es causante del síndrome, cuyo elemento comúnmente destacado es el déficit intelectual que varía de grados leves a moderados, generado por las modificaciones estructurales y funcionales que el cromosoma extra produce en el cerebro (ASDRA, 2018). Sin embargo, hay otras características propias de esta trisomía, como la hipotonía muscular, determinados rasgos físicos y enfermedades asociadas tales como cardiopatías, enfermedades oculares y/o auriculares.

En el presente escrito me interesa centrarme en el fenotipo del SD, los rasgos físicos que dan un aspecto específico, ya que es lo primero que nos anuncia de que estamos ante una persona con esta cromosomopatía. ¿Cuáles son estos rasgos? Un perfil facial plano, ojos con bordes rasgados, nariz aplanada y pequeña, al igual que las orejas y la boca, cuello corto, manos y pies pequeños y baja estatura. Todos ellos hacen que las personas con trisomía 21 tengan una apariencia física similar, distintiva.

Debido a ello, ante la presencia de una persona que tiene ese aspecto, a simple vista, sabemos que tiene SD. Esta cuestión visual que se pone en juego me lleva a plantear la diferencia entre visión y mirada. Nasio (2008), señala que el hecho de que ver no es mirar ha sido abordado desde la oftalmología, la filosofía e incluso por Lacan, estableciendo en general que ver designa una percepción visual, más bien pasiva, del mundo que nos rodea y mirar un movimiento dirigido y subjetivo de la vista. Considerando que el psicoanálisis define la mirada de diversas maneras, en este caso retomo a Levin (2017), quien plantea la mirada como un acto que pone en juego un deseo afectivo, que convoca al sujeto.

En el encuentro con un niño con SD, instantáneamente se ven sus rasgos físicos propios del síndrome, denotando que estamos ante una persona con ese diagnóstico. Luego quien vió a ese niño puede, o no, mirarlo. Si lo hace, esa mirada, en relación a los conocimientos y representaciones que circulan sobre estas infancias, va a incidir en la manera de vincularse con los niños que tienen esta trisomía. Esto tendrá múltiples efectos, por lo que considero esencial explorar la importancia de la función de la mirada en la vida de estos infantes.

Todo empieza con una mirada

Si bien la función de la mirada ha sido abordada diversamente dentro del psicoanálisis, aquí retomo lo que Winnicott dice al respecto, en diálogo con la distinción entre ver y mirar ya mencionada. Este autor sitúa la mirada, ante todo, en el vínculo madre-hijo, función que quisiera extender a otras etapas y vínculos de la vida.

Por lo general, en el comienzo del ciclo vital de un bebé el vínculo primordial es el que mantiene con quien cumple la función materna, ya que es quien suele encargarse de los cuidados y la satisfacción de necesidades. En este contexto, Winnicott (2008) plantea que “en el desarrollo emocional individual el precursor del espejo es el rostro de la madre” (p. 147), ya que en la cara de la madre el bebé se ve a sí mismo. Por lo tanto, la primera imagen que el niño tenga de sí se irá formando acorde a la imagen que refleje el rostro de su mamá, acompañada de expresiones como alegría o disgusto, lo que efectivamente impactará en su constitución subjetiva. En relación a los efectos que tiene este acontecimiento, el autor señala:

Advierto que vinculo la apercepción con la percepción al postular un proceso histórico (en el individuo) que depende del ser visto:

-Cuando miro se me ve, y por lo tanto existo.

-Ahora puedo permitirme mirar y ver.

-Ahora miro en forma creadora, y lo que apercibo también lo percibo.

(Winnicott, 2008, p. 151)

En este punto debo hacer una aclaración, puesto que, si bien mi intención es retomar lo planteado por Winnicott, considero que es necesario hacer una lectura crítica de ello a partir de la distinción entre ver y mirar, ya que en esta cita ambos términos parecen mezclarse. A partir de ello, pienso que la acción de ver primordialmente se relaciona al primer momento del proceso de percibir aquí mencionado. Este consiste en recibir la información sensorial que llega a los ojos, para luego ser interpretada en base a lo que fue captado visualmente y a los conocimientos previos de quien percibe. Este proceso cognitivo automático es lo que sucede, por ejemplo, al ver un niño con los rasgos físicos característicos del SD, los cuales son rápidamente interpretados generando la percepción de que estamos ante una persona con esta trisomía.

Por otro lado, encontramos la apercepción, relacionada a tomar consciencia sobre lo que es percibido, lo cual permite un “intercambio significativo con el mundo” (Winnicott, 2008, p. 149). Es un acto orientado que pone en juego la subjetividad de quien lo realiza y tiene efectos subjetivantes en quien lo recibe. Por eso lo asocio a la mirada, al ir más allá de la primera impresión e ideas automáticas que surgen en el encuentro con alguien con SD, lo que puede derivar en diversas representaciones según dónde se oriente.

Siguiendo esta línea, cuando Winnicott habla del proceso histórico que “depende del ser visto”, entiendo que, en este caso, resulta más acorde decir que “depende del ser mirado” considerando que se pone en juego una intención, característica propia del mirar. Por consiguiente, este proceso histórico, tan importante en el desarrollo de un niño, no depende

simplemente del ser visto, de aparecer en el campo visual del otro, sino que requiere de un paso más: ser mirado, en el sentido aquí propuesto. Esto se evidencia en el hecho de que al encontrarnos frente a alguien inevitablemente lo vemos, no obstante, podemos no mirarlo, por lo que no se habilitaría un intercambio significativo.

¿Qué sucede entonces en este proceso histórico fundamental en el desarrollo de un niño que presenta Winnicott? A partir de ser mirado, “el niño es reconocido por su madre y así pasa a reconocerse” (Spurling, 1955, p. 668). Es necesario que el reflejo del rostro de alguien le devuelva al niño su imagen para que pueda mirarse e ir armando la imagen de sí mismo, que se lo reconozca para que este pueda reconocerse. Esto se encuentra íntimamente vinculado a lo que Freud (1992) plantea con la noción de narcisismo primario, referido al “complemento libidinoso del egoísmo inherente a la pulsión de autoconservación” (p. 72) por el cual el niño se toma a sí mismo como objeto de amor. Para que esto suceda, es necesario que alguien lo haya tomado como objeto de amor anteriormente, es decir, que deposite su libido objetal en ese bebé, convirtiéndolo así en objeto de amor, a partir de lo cual podrá amarse a sí mismo.

Como es sabido, ese proceso de narcisización puede volverse sinuoso, ya sea que el hijo tenga un déficit o no, empero, está comprobado que suele ser más complicado en los casos de bebés nacidos con algún déficit, ya que al enterarse del diagnóstico los padres entran en un período de crisis que puede perturbar este momento (Nuñez, 2015). Estas adversidades que surgen se deben esencialmente a la realización del duelo por el hijo que no nació. Todos los padres en la espera de un hijo fantasean su niño ideal, el cual deben soltar para poder vincularse con el hijo real, que está allí presente, diferente del que tanto soñaron. ¿Qué ocurre cuando el bebé nace con un déficit? Nuñez (2015), comenta que en estas situaciones la brecha entre ese ideal y el real es aún mayor, por lo que conlleva un esfuerzo adicional por parte de los padres para relacionarse y reconocer a ese hijo como objeto de amor. En efecto, expresiones cotidianas como, “tiene la nariz de papá y los ojos de mamá”, que facilitan la identificación de ese niño, tienden a desvanecerse en el caso de un bebé con SD debido a que su apariencia se encuentra marcada por el fenotipo del síndrome y no por los genes de sus padres.

Por lo tanto, en este momento inaugural, será de gran relevancia el reflejo que devuelva el rostro de esos padres sobre la imagen del cuerpo del niño. Es importante que ese reflejo revele más que la apariencia universal del SD, mostrando lo que hace de ese niño un sujeto singular incluso a nivel visual, ya que de ello dependerá el armado de la imagen corporal que ese niño pueda realizar, una imagen que es propia de cada uno, por lo que su construcción singular se complejiza si los elementos que se le otorgan son los universales del síndrome acompañados de expresiones de tensión y disgusto. Entonces, ¿cómo se reconoce ese niño si no fue reconocido como tal? ¿Cómo podría amarse si no fue ubicado como objeto

de amor? Allí aparece el efecto libidinizante de la mirada, la cual se encuentra cargada de la libido de quien la ejerce y libidiza a quien es mirado. En estos momentos, los bebés poseen necesidades narcisistas que otros deben satisfacer como el amor, el reconocimiento y la aprobación (Nuñez, 2015). Es decir, brindar cuidados y satisfacer necesidades biológicas no es suficiente, estos deben estar acompañados del amor de esos padres.

Si los padres pueden superar la crisis y aceptar a ese niño, podrán libidinizar a su hijo, el asunto es que puede volverse difícil para ellos hacerlo si aún no han reconocido a su hijo tal cual es, un bebé con SD. Esto conduce a una gran dificultad a la hora de vincularse, lo que genera un déficit de narcisización que repercute en el incipiente psiquismo de ese niño, esto se debe a que:

En los niños que nacen con una discapacidad las primeras representaciones que reciben de su déficit provienen de sus figuras maternas y paternas, por ello será crucial la forma en que la madre y padre hayan asumido y elaborado ese duelo primario del hijo soñado y fantaseado por el del hijo real. Cuando por una u otra razón ese proceso se obtura o toma otra dirección el niño puede quedar atrapado en una posición que impactará en la construcción de su subjetividad y su sentimiento de sí. (Rocha, 2021, p. 89)

A partir de ello, considero la mirada como un factor esencial en la subjetividad de un niño, ya que, al ser mirado y por lo tanto reconocido, se genera un reflejo en el rostro de quien lo mira que le devela a ese niño su imagen, la imagen que ese otro construyó, acompañada de las primeras representaciones que tendrá sobre sí mismo y sobre su déficit. Debido a lo expuesto, será de suma importancia hacia dónde se dirija esa mirada ¿es al síndrome o al niño que tiene ese síndrome? Dependiendo del camino que tome surgen múltiples efectos que impactan en la subjetividad de la persona con SD.

¿Por qué no pensar que esta función de la mirada se extiende a más vínculos? De hecho, es acertado hacerlo, ya que Winnicott (2008) señala que, en el desarrollo de un niño, la dependencia del reflejo en el rostro materno y paterno disminuye progresivamente, otorgando mayor relevancia a la devolución del resto de la familia. En este sentido, considero que también comienzan a cobrar importancia las miradas de otros agentes sociales, como amigos, profesionales e incluso quienes participan de forma indirecta en su vida cotidiana, como la sociedad en general. Por ello sostengo que esa función de la mirada, que reconoce, que hace existir, que significa, que convierte el rostro en un espejo en el que el niño podrá mirarse, se pone en juego cada vez que alguien mira a un niño con SD. En efecto, a medida que este crece, toma importancia la mirada de esos otros agentes sociales, ya que serán los

que lo hagan existir de un modo determinado en los diversos lugares por los que transite. En base a donde ellos ubiquen la mirada en el encuentro con un niño con SD, surgirán acontecimientos que reflejen su falta (Rocha, 2021) o su potencial, produciendo una imagen deficitaria o singular de ese sujeto.

Siguiendo esta línea, pienso que todo encuentro significativo con un niño con SD comienza con una mirada, la cual puede seguir diversos caminos que guiarán a un niño a ser quien es, o lo que los otros creen que él es, y a ser integrado, o no, socialmente. Es por eso que, siguiendo a Skilar (2002), considero importante “interrogar(nos) por el lugar desde el que parte la mirada y por los efectos culturales necesariamente vagos, imprecisos que supone la trayectoria consecuente del mirar y los significados que entonces, son atribuidos” (p. 55), ya que al mirar producimos subjetividad.

¿Desde dónde miramos?

En esta ocasión, para hablar del SD me posiciono desde el modelo social de la discapacidad, el cual se basa en “la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad” (Velarde Lizama, 2012, p. 128). A pesar de ello, aún persisten concepciones más bien biologicistas, individualistas e incapacitantes sobre el SD, propias del modelo médico que primó durante muchos años. Este último piensa la discapacidad como limitaciones físicas o mentales, centradas en el individuo que las porta. Por el contrario, el modelo actual define a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006, p. 4).

El modelo social supone un cambio en la manera de pensar la discapacidad, conserva la noción de limitaciones o deficiencias biológicas, pero agrega la consideración de que estas se convierten en una discapacidad por el encuentro con barreras sociales, que conllevan afrontas contra sus derechos y desventajas para su integración. Es por esto que Rocha señala que no podemos hablar de discapacidad sin hacer intervenir lo social, ya que “la manera y las condiciones en que se dé la interacción sujeto-contexto determinará el impacto de la discapacidad” (2021, p. 15).

¿A qué se refiere la noción de discapacidad? La respuesta ha ido cambiando a lo largo de la historia. Este concepto surge en relación al capitalismo, designando a las personas incapaces de trabajar, a los enfermos incurables que se tornaban una carga social (REDI, 2011). Sin embargo, en la década del setenta comienza un movimiento, en Estados Unidos e Inglaterra, a partir del cual la noción de *disability* pasa a designar una “forma de opresión que implica limitaciones sociales” (Barton, 1998, p. 25). Siguiendo este modelo, la Convención

sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece que la discapacidad se produce por el encuentro con barreras sociales, obstáculos y limitaciones que la sociedad impone. Allí se mencionan barreras físicas, como la falta de instalaciones adecuadas, y barreras actitudinales, es decir, aquellas generadas por la actitud de la sociedad ante las personas con deficiencias, como los prejuicios que merodean en el discurso social. En estas últimas quisiera detenerme, luego de haber profundizado en la función de la mirada, para lograr alcanzar el interrogante que persigo desde el inicio, ¿puede la mirada funcionar como una barrera actitudinal para los niños con SD? Para arribar a una respuesta, aún me falta explorar los senderos que puede tomar la mirada, familiar, amistosa, profesional y social ante el SD.

El sendero habitual de la mirada sobre el Síndrome de Down

Antes de emprender el recorrido por los caminos que puede seguir la mirada sobre el SD, pienso que es importante recordar que esta afección genética no es una discapacidad en su totalidad, sino que se vincula primordialmente al déficit intelectual que la trisomía genera. A partir de ello, en el discurso cotidiano merodean prejuicios referidos a que los niños con SD son incapaces, sobre todo de entender y aprender. Estas ideas se encuentran basadas en la desinformación generada por la forma en la cual se mira la discapacidad, que históricamente se enfocó en lo que estos niños no pueden hacer, produciendo dificultades en sus capacidades y por lo tanto en su desarrollo. Por eso me pregunto, ¿estas limitaciones realmente provienen del síndrome? No busco negar el déficit, reconozco que es real, pero apunto a develar que la discapacidad no proviene de allí sino de la interacción mirada-déficit-sociedad.

Los niños con SD tienen un déficit intelectual, por el cual se prejuzga que no pueden hacer diversas actividades que van desde el aprendizaje escolar hasta la práctica de un deporte, pero ¿no pueden o no se les permite? Tomando en consideración que a nivel biológico el déficit intelectual es leve o moderado, son pocas las cosas que realmente no podrían llegar a hacer. Estos niños alcanzan la modalidad de inteligencia operacional concreta y pueden llegar a la operacional formal, según factores epigenéticos. De allí la importancia de recordar que, el desarrollo de un niño, no se encuentra determinado biológicamente, sino también por las experiencias que surjan en el intercambio con otros (Levin, 2010). A partir de ello respondo velozmente a la última pregunta: en muchos casos no se les permite, ya que no se les brindan herramientas ni oportunidades. Esto se debe a que cuando la mirada se detiene en el déficit, en lo biológico, se olvidan los factores epigenéticos que también son determinantes de la capacidad de ese niño, por lo que un vínculo que debería potenciar sus capacidades termina incapacitándolos.

En relación a ello, es posible pensar cómo en la vida de un niño, es fundamental que otros habiliten lo que Winnicott llamó un espacio potencial. El autor destaca que ese espacio del juego, cuya existencia depende de la confianza que otros depositen en el niño, es esencial para que este “pase de la dependencia a la autonomía” (Winnicott, 2008, p. 144). Aquí considero que este concepto aplica en general, más allá del juego, a la apertura de espacios donde se le permita explorar su potencial para así ir construyéndose como sujeto. Estos espacios suelen escasear en la vida de un niño con SD por la falta de confianza en sus capacidades, debido a que la mirada no alcanza a verlas, lo que las hace desaparecer. Por tanto, lo que no puede hacer no está determinado por la cromosomopatía en sí, sino por la dirección de la mirada del entorno.

Debido a ello, no hay que olvidar que hay capacidad en la discapacidad, como la palabra en sí misma lo indica. Sin importar que un niño tenga una deficiencia intelectual o no, si no se le enseña a vestirse, no podrá hacerlo. Esto sucede cuando la mirada social sobre el SD toma el camino corto, se topa con la deficiencia intelectual a partir de la cual supone que ese niño no podrá hacer nada. Por lo tanto, no se abren espacios potenciales donde se le dé la oportunidad al niño de explorar lo que es capaz de hacer y aprender. De esta forma en la cara de esos otros con los que este se relaciona se refleja esa imagen discapacitada, la que se convierte en el modelo sobre el cual el niño va construyendo la imagen de sí mismo.

Es en este punto donde se evidencia que muchas de las limitaciones consideradas propias del niño, en realidad son impuestas por falta de posibilidades, lo que impide que pueda integrarse a la sociedad, ya que suponen que no puede aprender o que no entiende. Por eso la CDPC establece la relevancia de no negar el ejercicio de los derechos a estos niños, sino realizar ajustes razonables para que logren ejercerlos “en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (ONU, 2006, p. 5), para ser incluidos socialmente, al igual que otros niños. Si realmente su déficit les impide o dificulta cumplir con lo que quieren hacer, no hay que quitarles la posibilidad de intentarlo, sino pensar modificaciones que le permitan hacerlo para que puedan constituirse como sujetos capaces. En relación a ello me parece interesante señalar, como dice Rocha (2021), que “no hay nada más nocivo, para cualquier ser humano, que ver obturada su posibilidad de desarrollarse a través de los vínculos y las instituciones” (p. 30), lo que vemos que sucede en este caso. Entonces, si bien encontramos limitaciones biológicas producidas por la afección genética, lo que es realmente incapacitante es la mirada del entorno social que se detiene en el déficit, obstaculizando el desarrollo del niño y su inclusión social.

En la vida cotidiana de los niños con SD se torna visible una reiterada clausura de espacios potenciales donde podrían explorar sus capacidades intelectuales, deportivas y vinculares, entre otras. Ello se evidencia en que aún no es usual ver niños con SD en olimpiadas académicas, practicando algún deporte en equipo o yéndose de viaje de estudios,

por ejemplo. Estos espacios cerrados prematuramente funcionan como una barrera con la que se encuentran a lo largo de su desarrollo. Sin embargo, no hay que olvidar que todo esto comienza con la mirada que se dirige al niño con SD, significándolo y marcando su camino de vida. Me encuentro recorriendo uno de los posibles caminos que puede tomar esa mirada ante la presencia de un niño que tiene SD, el camino corto en el cual la mirada se orienta hacia el síndrome y el déficit, a partir de lo cual aparecen los prejuicios y la discapacidad obturando la capacidad. Aquí aparece un problema: este sendero conduce a la producción de subjetividades marcadas por el déficit.

Las subjetividades que se constituyen en este andar

En el presente escrito me aboco a la mirada hacia las infancias con SD, síndrome que puede ser detectado durante el embarazo o luego del nacimiento del bebé, lo que significa que el niño nace con un diagnóstico. Es de gran importancia considerar los efectos que esto producirá en su constitución subjetiva, proceso que comienza en la infancia. Por eso, antes de aventurarme en los diversos efectos subjetivantes que tiene el modo de mirar el SD hasta aquí mencionado, creo necesario situar qué es la constitución subjetiva. Este es el proceso de construcción de un sujeto único e irrepetible. Para que tenga lugar, resulta imprescindible que haya otros capaces de correr al niño con SD del lugar de objeto en el cual nace y muchas veces permanece por centrar la mirada en su déficit. De esta forma se habilita la emergencia del sujeto, tomando en cuenta que, como plantea Cazenave (2020), no nacemos como sujetos, nos constituimos como tales en relación al Otro.

Cuando la mirada, familiar, amistosa, profesional o social se detiene en el síndrome, obtura la emergencia de un sujeto plausible de integrarse a la sociedad (Bleichmar, 2010), ya que justamente al poner en primer plano su déficit, ¿cómo podría insertarse a la sociedad? Vivimos en una sociedad que exige constante actividad y productividad, desechando a quienes no cumplen con ello. Como señalé, usualmente los niños con SD son ubicados en este último grupo porque se los cree incapaces, lo que los vuelve pasivos por lo que no llegan a ser un sujeto plausible de integrarse para los agentes sociales, quedando excluidos de espacios deportivos, escolares y artísticos, entre otros. Basta recordar que hace no tanto, las personas con SD no eran consideradas como sujetos capaces de ser integrados, por lo que se los trataba como objeto, relegándolos. Si bien se han producido cambios en la manera de pensar la discapacidad, por momentos actualmente nos reencontramos con esas concepciones propias del paradigma médico, que repercuten en las subjetividades de los niños con deficiencias y en su incipiente inclusión. Así pues, el entramado social, en su constante interjuego, ofrece situaciones que provocan efectos en el psiquismo de los niños con SD. De ello se desprende que la subjetividad, “nace del contacto único, irrepetible y singular con los otros en un contexto determinado” (Rocha, 2021, p. 33). es decir, no se

encuentra determinada genéticamente ni se construye individualmente, depende del vínculo con otros.

Los niños con la trisomía que aquí me compete, tienen una apariencia particular que de forma inmediata revela su diagnóstico, es decir que este último se inscribe en lo físico. Debido a esto, puede tornarse difícil mirar al sujeto que tiene el síndrome y no al síndrome en sí, lo que genera una etiqueta que oculta la singularidad de ese niño. Como muestra de ello, si la mirada se detiene en el SD, puede suceder que hasta el nombre del niño quede borrado por el diagnóstico, dando lugar a lo que Lacan denominó holofrase, dos significantes pegados, en este caso el del diagnóstico y el del nombre propio (Rocha, 2021). Por consiguiente, en vez de decir ahí va Pedro es cotidiano escuchar ahí va el Down, desconociendo que el niño no es el síndrome, sino que lo tiene, significándolo en base a su déficit y no a quien realmente es, un niño. Cuando esto sucede, el niño puede permanecer en el anonimato (Levin, 2017), ya que el sujeto queda por detrás del diagnóstico, lo que bien obtura su emergencia o la marca deficitariamente.

En esta línea, a la etiqueta que borra el nombre propio se le suman los prejuicios incapacitantes que pasean socialmente, a partir de lo cual en el niño se constituirá lo que Rocha (2021) llama una “subjetividad moldeada por los efectos de la condición discapacitante” (p. 35). A partir de ello es posible pensar que lo que ese niño es, o lo que los otros le muestran que es, carga como impronta el déficit, obstaculizando la oportunidad de ver que el niño no es el síndrome, ya que aparenta serlo cuando la mirada se detiene allí. En este punto aparece algo que Levin (2017) denomina como siniestro, la inmovilidad de la significación del sujeto como discapacitado, lo que lo deja sin salida.

Aquí me detengo ya que me encuentro con que el recorrido por este primer camino que realiza la mirada sobre el SD se dirige a un callejón sin salida, sobre todo para el niño y para quienes se vinculan con él. Por consiguiente, el sujeto que emerge allí es el que concuerda con el estereotipo difundido sobre el SD, caracterizado sobre todo por la pasividad y la incapacidad. Esto se debe a que si bien la producción de subjetividad es un proceso en el cual la sociedad tiene un rol activo, el sujeto participa de igual manera, ya que “selecciona consciente e inconscientemente qué elementos, rasgos, costumbres y gestos va a tomar para sí” (Bloj, 2021, p. 2) de los que su entorno le ofrece, para delinarse como sujeto. Este último irá conformando quién es a partir de esos elementos que otros le acercan, por lo cual, si el reflejo de sus rostros le devuelven una imagen basada en la dificultad, la limitación y la imposibilidad, indudablemente su subjetividad quedará marcada por estas nociones, determinando su manera de mirarse así mismo, lo que marcará su forma de vivir.

Lo que sucede a partir de que la mirada se detiene en el SD, es que las huellas de la singularidad propia de cada niño quedan veladas por las huellas de la universalidad del síndrome, dejando en el olvido que, a pesar de compartir un diagnóstico, siguen siendo

únicos. Además, este modo de mirar las infancias con SD también produce una manera estandarizada de vincularse con estos niños, desplazando nuevamente su singularidad. De esto se desprende el papel principal que adquiere la sociedad a la hora de pensar la discapacidad y la noción de infancias en plural. ¿Por qué hablar de infancias en plural? Carli (1999) propone dar cuenta de los tránsitos múltiples, diferentes y desiguales que cada niño tiene de esta etapa. Entonces, no es acertado relacionarse con cada uno de ellos de la misma forma solo porque tienen SD, ya que este síndrome no determina sus intereses ni deseos por ejemplo, elementos que diversifican los posibles pasos por esta etapa. A partir de ello se evidencia que este momento del ciclo vital de un niño con SD es diferente al de un niño sin deficiencias, teniendo en cuenta desde las variaciones en los tiempos del desarrollo hasta el lugar que se les asigna socialmente, pero también será distinto al de otros niños con SD.

Considero que la diversidad de estos posibles tránsitos por la infancia se debe a cómo es mirado ese niño con esta trisomía, ¿se lo mira a él o al síndrome? ¿Se miran sus capacidades o solo sus deficiencias? ¿Se lo mira como un sujeto en crecimiento o como un eterno niño? Si se lo mira como un síndrome, consecuentemente se mirarán sus deficiencias por lo que posiblemente será ubicado en el lugar de niño eterno. Este último, por lo general, es más bien el de un bebé eterno, al cual se sobreprotege. El niño pasa de estar “alienado como sujeto autónomo, para devenir objeto a cuidar” (Nuñez, 2015, p. 119), quitándole uno de sus derechos más importantes: la autonomía, por el prejuicio de que “no pueden hacerlo solos”. Cuando la mirada familiar, amistosa, profesional y social sobre los niños con SD queda detenida allí, obstaculiza el derecho que ellos tienen a ser y a elegir (Rocha, 2021).

En relación a lo que vengo exponiendo considero interesante traer aquí lo que las hijas de Lydia Coriat, referente del trabajo con niños con SD, comentan sobre lo que le sucedía a la doctora, quien muchas veces se encontraba con preguntas de los padres tales como: “¿cómo son estos chicos?, ¿qué pueden llegar a hacer cuando sean grandes?” A lo que ella respondía: “¡Estos chicos no existen! Existe su hijo, existe este chico, que será distinto a todos los demás porque en ningún lugar está dicho cómo será el futuro de ninguna persona, ni normal ni mongólica” (Coriat, s.f, párr. 3).

Las contundentes palabras de Coriat me llevan a destacar que la predeterminación del destino de un niño no la establece el síndrome, sino cómo se lo mira. Al encontrarnos con un niño con SD y ver sus característicos rasgos físicos percibimos su diagnóstico, pero ¿acaso esto nos dice quién es? Claramente no, porque no es Down, no es un síndrome, es un niño único e irrepetible, un sujeto deseante que puede alcanzar sus metas si se le brindan posibilidades. Quizás es un niño que quiere ser chef, futbolista o artista, como cualquier otro, pero ¿cómo saberlo si solo miramos su déficit y no su capacidad de cocinar, hacer deporte o pintar? Para arribar al conocimiento de lo que ese niño es o acercarnos a lo que podría llegar

a ser más allá del síndrome, será necesario que la mirada siga un camino diferente al que vengo planteando.

Otra manera de mirar: nuevos rumbos posibles

Encuentro un segundo sendero posible de la mirada sobre el SD cuando se dirige más allá del SD, cuando logra levantar la barrera que produce la mirada detenida en el síndrome, para mirar a los ojos del niño. En él aparecen diversos cruces y alternativas, a diferencia del anterior que deriva en un callejón sin salida.

Esta es la mirada que posibilita la apertura de espacios potenciales y, por consiguiente, la emergencia de un sujeto autónomo y deseante ya que allí es hacia dónde se dirige. Quienes se aventuran en el recorrido de este camino, al mirar a una persona con SD podrán establecer un intercambio significativo y enriquecedor, ya que lo que su rostro refleje será la imagen de un niño singular y no de un déficit universal. A partir de ello es evidente que la imagen de sí mismo y la subjetividad que el niño puede construir es enteramente diferente a la que aparece por el otro modo de mirar. Esto se debe a que “la forma bajo la cual el niño con discapacidad se ve a sí mismo, no concuerda necesariamente con lo que él es, sino con la imagen que de sí le dieron los otros” (Nuñez, 2015, p. 127), quienes posan la mirada en el déficit le dan al niño una imagen deficitaria, mientras que quienes dirigen la mirada al niño le devuelven una imagen acorde a lo que realmente es. Justamente en este recorrido se le abren diversos senderos de emergencia al sujeto, múltiples imágenes de sí mismo ya que esta no se cierra sobre el síndrome, por lo tanto, podrá elegir quien quiere ser, ya que se le da la oportunidad de conocer sus capacidades más allá del déficit. Por eso, me gustaría llamar a este camino: la mirada que reconoce al niño que tiene SD.

En este camino, la inclusión de un niño con SD a la sociedad se torna posible, o a eso apuntaría, ya que a partir de este modo de mirar circula la imagen de un niño deseante y capaz, no la de uno discapacitado. De esta forma se potencian sus capacidades, haciendo posible que transite su infancia libremente sin estar atrapado por el síndrome. Así, si se puede reconocer a ese niño, que quizás quiere ser chef, artista o deportista, porque se lo cree capaz de ello por lo que familia, amigos, profesionales y otros agentes sociales le dan la posibilidad de intentarlo como a cualquier otro niño.

¿Fin del recorrido?

A lo largo del presente escrito recorrí primordialmente el camino que toma la mirada al detenerse en el SD en el encuentro con un niño que tiene esta trisomía. Sin embargo, al final señalé que existe la posibilidad de que esa mirada, familiar, amistosa y social, siga otro camino que habilita la emergencia de un sujeto singular. Así como nombré a este último, también quisiera hacerlo con ese primer sendero, sinuoso, corto y lleno de obstáculos: la mirada que encierra al niño en el SD. Este camino produce “espejos de una sola cara, de un solo rostro, que le devuelven siempre el mismo significado unívoco, ser, parecer y padecer la discapacidad sin resignificación” (Levin, 2017, párr. 113). Esto se debe a que la mirada de quienes lo toman, al comenzar la aventura de vincularse con una persona con SD, se encuentra con esos típicos rasgos físicos que develan la trisomía que tiene y se detiene allí, ubicando el déficit intelectual como guía de ese camino, convirtiéndose así en una mirada discapacitante.

Entonces, llegando al final del recorrido, consigo responder al interrogante que me llevó a emprenderlo: ¿puede considerarse la mirada como una barrera actitudinal en la vida de los niños con SD? Mi respuesta es que sí. La mirada puede ser una barrera y a su vez se entretiene en la construcción de otras como los prejuicios y estereotipos. Esto se debe a que cuando miramos, reconocemos y significamos quien es el niño, por lo tanto, si la mirada se detiene en el déficit, se reconoce al niño como discapacitado. La mirada dirigida hacia el síndrome queda atrapada, convirtiéndose en una barrera que al interactuar con un niño con SD transforma su déficit en una discapacidad. A partir de ello, esta barrera que la mirada impone obstaculiza el avance de la constitución subjetiva de ese niño como alguien singular, encerrándolo en el síndrome. Así, este camino de la mirada dificulta el paso hacia su efectiva inclusión social como niño, ya que, aunque esta temática se encuentre presente en el discurso cotidiano, es evidente que no se integra efectivamente a los niños con SD, siendo que se significa su diferencia como imposibilitante, impidiendo que vivan sus infancias de forma plena. Sin embargo, la mirada no solo puede funcionar como barrera sino también como promotora de una subjetividad singular más allá del déficit, lo que llevaría a una inclusión social eficaz.

Por lo tanto, conviene subrayar que, si bien en este ensayo exploro la función de la mirada como una barrera actitudinal en las infancias con SD, este recorte temático no agota la cuestión. Debido a ello, a futuro, considero relevante un abordaje sobre la función de la mirada en la sexualidad, el trabajo y la vejez de las personas con esta trisomía. Además, pienso que esta es una noción que puede ser aplicada en general a todos los momentos del ciclo vital de una persona y a diversas deficiencias, no solo al SD. Por eso es fundamental preguntarnos, desde una postura crítica, como profesionales y ciudadanos, dónde ubicamos nuestra mirada, cómo miramos y qué aspectos privilegiamos a la hora de abordar el SD u

otras deficiencias. Desde esta perspectiva, destacar la mirada como barrera que obstaculiza la construcción de subjetividad y la integración social de estas infancias, podría nutrir el trabajo con los diversos agentes que se encuentren en contacto con estos niños, sobre las posibles representaciones que obturan su inclusión. A partir de ello se podría pensar nuevos espacios donde puedan ser alojados y escuchados, para que así lo real del déficit no se convierta “en un impedimento para la vida de nadie, ni tampoco algo negativo para quien la porta” (Rocha, 2021, p. 49), sino en uno de los muchos rasgos que lo vuelven un niño único, que tiene SD.

Referencias

- ASDRA (2018). Programa Iberoamericano de Salud para personas con Síndrome de Down. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. Recuperado de <https://www.asdra.org.ar/programa-iberoamericano-de-salud-para-personas-con-sindrome-de-down/>
- Bleichmar, S. (2010). *El desmantelamiento de la subjetividad: el estallido del yo*. Buenos Aires: Topía Editorial.
- Barton, L. (Comp.). (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bloj, A. (2021). Filiación, genealogía y transmisión. En A. Krasnow (Comp.), *Filiación, Niñez y Género en Clave Interdisciplinaria*. Buenos Aires: Erreius.
- Carli, S. (1999). La infancia como construcción social. En S. Carli (Comp.), *De la familia a la escuela. Infancia, socialización y subjetividad*. Buenos Aires: Santillana.
- Cazenave, L. (2020). *¿Qué plantea el niño al psicoanálisis?* Buenos Aires: Instituto Clínico de Buenos Aires.
- Coriat, L. F. (s. f.). *Maduración psicomotriz en el primer año del niño – Prólogo / De sus hijas*. Recuperado de <https://www.lydiacoriat.com.ar/libro/prologo-h.html>
- Freud, S (1992). Introducción al narcisismo. En J. Strachey (Ed. y trad.), *Obras completas* (Vol. 14, pp. 65-98). Buenos Aires: Amorrortu.
- Levin, E. (2010). *La experiencia de ser niño. Plasticidad simbólica*. Buenos Aires: Nueva visión.
- Levin, E. (2017). *Discapacidad: clínica y educación*. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas.
- Nasio, D. (2008). *La mirada en psicoanálisis*. Barcelona: Gedisa.
- Núñez, B. (2015). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- REDI (2011). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Recuperado de <https://redi.org.ar/wp-content/uploads/el-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad-como-instrumento.pdf>
- Rocha, O. (2021). *El derecho a ser y elegir: problemáticas subjetivas graves*. Rosario: Homosapiens ediciones.
- Skliar, Carlos (2002). *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Spurling, L. (1995) Winnicott y el rostro de la madre. *Psicoanálisis APdeBA*, XVII(3), 665-673.
- Velarde Lizama, Valentina (2012). "Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico". En *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115-136.

Winnicott, D. (2008) *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.