

**“FAMILIAS Y DISCAPACIDADES:
TRABAJO TERAPEUTICO CON FAMILIAS CON HIJOS CON
SINDROME DE DOWN”**

**“FAMILIES AND DISABILITIES:
FAMILY THERAPY WORK WITH FAMILIES WITH DOWN
SYNDROME CHILDREN”**

Investigadora: Mirta B. Güotto¹

CDID “Centro de Documentación, Investigación y Difusión de la Carrera de Psicología”²

Universidad Católica “Ntra. Sra. De la Asunción”

Resumen

El tema de la “discapacidad” abre la discusión por estos sujetos considerados diferentes. Históricamente, el tratamiento dado a las personas con capacidades diferentes ha sido objeto de variaciones según los grupos, familias y comunidades. No todas las discapacidades son lo mismo. Este trabajo se va a centrar en el Síndrome de Down, para pensar la construcción subjetiva de estos sujetos y el modo en que este nacimiento dificulta el hacer vincular del grupo familiar. El trabajo terapéutico familiar es una herramienta indispensable para que el niño no sea registrado sólo como un “síndrome”, desmarcándolo del lugar del “designado paciente”.

Palabras clave: Discapacidad, Síndrome de Down, Terapia Familiar, Construcción Subjetiva, Paciente Designado.

Abstract

The theme of "disability" opens the discussion for those people considered as different. Historically, treatment given to disabled person has been object to variations according to groups, families and communities. Not all disabilities are the same.

¹ Correspondencia puede ser remitida a mirtaguoto@yahoo.com.ar, Lic. Mirta B. Güotto, Psicoanalista vincular. Universidad de Buenos Aires. Zapata 330, 4to. B, (1426) Buenos Aires, Argentina. Teléfono: (011) 4553-2945

² Correspondencia remitir a: revistacientificaureka@gmail.com, norma@tigo.com.py “Centro de Documentación, Investigación y Difusión de la Carrera de Psicología”, FFCH-Universidad Católica de Asunción-Paraguay.

This article will focus on the Down syndrome, in order to think out the subjective construction of these people and the way this births at times, make familiar relations more difficult. Family therapy work is an indispensable tool so as not to consider child as a “syndrome”, disassociating him from the place of "designated patient".

Key words: Disability, Down Syndrome, Family Therapy, Subjective Construction, Designated Patient.

En todas las culturas, en cada momento histórico, ha habido individuos con discapacidad y otros que se encargan de definir qué es, quiénes son esos diferentes, cuál es el lugar que les corresponde en la sociedad y cuál es el trato que deben recibir.

La palabra “discapacidad” abre una discusión por los prejuicios, el desconocimiento y el impacto emocional de las familias habitadas por un hijo con esta condición. No todas las discapacidades son lo mismo, ni afectan del mismo modo. Desde el trabajo terapéutico familiar y siguiendo las conceptualizaciones del psicoanálisis vincular, el equipo investigador trabajará con familias con hijos con síndrome de down, para producir encuentros vinculares que construyan subjetividad en el grupo familiar, corriendo al niño con discapacidad del lugar del paciente designado.

Antecedentes

En el psicoanálisis no hubo mucho lugar para el tema de la discapacidad y es relativamente reciente la aparición de teorizaciones aplicadas a los problemas del desarrollo, que significaron un gran aporte para salir de la única mirada orgánica sobre el tema. (Fainblum, A., 2004) pensando la discapacidad desde una perspectiva clínica psicoanalítica, afirma que cuerpo y sujeto son efecto de un encuentro.

Jerusalinsky, A. (2000) plantea que en la clínica del desarrollo infantil, nos encontramos con un “real” que obstaculiza el proceso de simbolización y hace necesario la presencia de las figuras parentales como otros deseantes.

El psicoanálisis vincular suplementa estas teorizaciones, con un punto de vista complejizador ya que toma el entramado sujeto-vínculo-cultura en un psiquismo abierto a nuevas marcas.

Otros autores como Romero, C. y Peralta S. (2012) hablan de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de down diciendo que todos los miembros de la familia afrontan situaciones de atención y cuidado del familiar discapacitado, atravesados por diferentes sentimientos suscitados por el mismo.

Estas investigaciones mostraron que se hacía necesario desmarcar al niño como paciente designado, para lo cual es imprescindible el trabajo terapéutico familiar, a efectos de que constituyan un grupo o conjunto.

El sustento teórico de esta tarea será fundamentalmente la perspectiva psicoanalítica vincular de Berenstein, I. y Puget, J. (1997, 2001, 2004 y 2006), así como también aportes de Rojas, M.C. (1991, 2004, 2005 y 2006) sobre el trabajo con familias y de Sternbach, S. (2007) sobre la construcción de la subjetividad.

Otros autores como Najmanovich, D. (2001) con sus conceptualizaciones sobre el pensamiento de la complejidad constituyeron el basamento de este trabajo, que el equipo investigador supone que será un aporte de conocimiento teórico que suplemente la labor que se realiza en el mencionado Centro de Estimulación Temprana, así como también punto de partida para futuros trabajos de investigación sobre el tema.

Según conceptualiza el psicoanálisis vincular, la historia y los vínculos son los pilares fundamentales para la construcción de nosotros mismos. Najmanovich (2001) plantea que “el sujeto es una organización emergente, que adviene en la trama relacional de su sociedad” (p.110). Deviene en el intercambio, en la interacción. “No es ni lo dado biológicamente, ni una psique pura, sino que adviene y deviene en el intercambio en un medio social humano, en un mundo complejo” (p.110).

¿Cómo pensar la construcción subjetiva? Sobre todo cuando en muchos casos no existe patología, sino una condición humana distinta.

Sternbach (2007) parte de la noción de que la subjetividad se construye a partir de los encuentros inaugurales con esos otros primordiales que también están atravesados por sus propias operatorias de subjetivación. Se toma en cuenta la metabolización/interpretación que hace el niño de eso que recibe, más los encuentros con redes familiares y generacionales, a los que se suman improntas socioculturales: lo que el discurso de la época marca como modos de crianza.

Las figuras parentales pueden anticiparse, imaginando al hijo por venir, pero no siempre. También pueden darse cualidades displacenteras, de rechazo. Nada de esto es empírico.

El placer o displacer pueden no estar a la vista. Aunque nos estén mostrando una escena agradable, puede que atiendan al hijo como “deber”. Pero el bebé registra el diferente contacto.

La empatía de esos encuentros facilita la complejización psíquica. Pero cuando estos poseen déficits o fallas severas, como por ejemplo: rechazo hacia el recién nacido, o situaciones de intrusión, abandono o expulsión, podrían dar lugar a situaciones de desinvestidura, patologías graves u otras problemáticas como la perturbación del pensamiento o el lenguaje.

Las familias de esta investigación ignoraban que iban a tener un hijo con síndrome de down, ya sea porque no consideraron hacer el estudio genético o porque el médico los desalentó.

Si se pregunta ¿qué puede ocurrir cuando la palabra down se transforma en la esencia, en todo lo que se puede decir de ese niño? Se verá que se trata de un suceso sorpresivo, incomprensible que descoloca con malestar. Se rompe la foto que culturalmente se tiene de lo que es un nacimiento: sonrisas mezcladas con llanto, emoción, abrazos...No se le encuentran identificaciones con esos otros primordiales: “tiene los deditos de...”, “se parece a...”. Queda en un lugar de ajenidad, sin olvidar que la percepción de lo distinto puede ser registrada como hostil.

Se desmantela la función parental, no saben cómo tratarlo, ni cómo investirlo. Necesitan de alguien externo que les provea información. Este hijo pasa a ser objeto de la medicina. Hay un impacto en el cuerpo materno, que genera rechazo por la vida sexual que lo engendró y llega a romper el lazo que unía a la pareja.

Los hermanos tienen mucho para decir sobre el enojo y la culpa de ser sanos, al tiempo de sentirse abandonados por la atención y los cuidados que demanda un hijo con discapacidad. A veces son sostenes en la depresión de los padres y sienten que no pueden fallar, que tienen que compensar por la falta que produjo este hermano. Muchos de ellos reciben como legado su cuidado, cuando sus padres ya no estén.

Este descoloque que dispara incertidumbre, perplejidad y angustia puede producir como dicen Braun, J. y Puget, J. (2001) un estado de trastorno del pensamiento que va a dificultar y/u imposibilitar el hacer vincular. Se está describiendo un momento inicial que invade con angustia, que muchas veces paraliza. Nada de esto es causa-efecto. Este proceso es multidireccional: el producto es productor. Lo que ocurre es entre todos. El bebé tiene el recurso de metabolizar de modo singular esta situación de encuentro. No la toma en bruto, hace una interpretación. Por eso se dice que si bien este encuentro inicial tiene peso, no es determinante.

Como plantea Sternbach, S. (2007) se enlazan singularidad y vincularidad. Lo común compartido da cuenta de la singularidad, sin disociarla de lo común. Esta perspectiva implica pensar en situación.

Acá interviene el trabajo terapéutico familiar, para producir vincularidad con las modalidades y potencialidades de cada grupo. En la medida que este niño vaya deviniendo hijo, producirá papás y hermanos-sujetos, enriquecidos por estos nuevos vínculos.

Históricamente tuvo lugar primero el análisis individual y aproximadamente en la década del 50, el de familia.

No se debe considerar al análisis vincular como un derivado del primero, ya que se trata de encuadres distintos, que tienen su propio proceso y su propia metapsicología. (Berenstein, I., 2004) El sujeto del vínculo es una producción de por lo menos dos. No es Uno y Uno. Se habla de “paciente familia” que incluye al “designado paciente”.

Plantea Berenstein (2006) que vincularse se refiere a la relación de, con y entre otros, uno de los cuales es el propio sujeto. Se trata de un conjunto de operaciones calladas e invisibles, de las cuales uno deviene otro de quien era, en una modalidad que incluye producción de novedad y experiencia. Cuando se habla de que las primeras marcas no son determinantes, es porque se piensa que nuevas marcas producidas por nuevos vínculos, son posibles.

El vínculo es un ligamen expuesto a modificaciones y reacomodamientos, sigue diciendo Berenstein (2006). Es un lugar donde adentro y afuera se superponen. Los modelos sociales están adentro del vínculo y los modos internos de pensar están en ese afuera que es la relación entre los sujetos. Hay que ir haciéndolo. Se amplía así, el campo de nuestra experiencia. Hay factores que producen efectos, impactos, como el nacimiento de un niño con discapacidad. Pero esto sucede en una familia que tiene determinada complejidad, que se va a ver afectada de una manera singular y va a tramitar también de manera singular, esta situación. El trabajo con familias tiene la particularidad de mostrar una escena vincular donde como en el teatro, intervienen la palabra, los gestos, afectos, los lugares físicos que cada integrante ocupa y un terapeuta que con su presencia, teorías, valores e ideología está incluido (no es pantalla proyectiva) en la escena de ese conjunto, para pensar con ellos.

Se va a ver in situ cómo usan el tiempo y el espacio, cómo hablan, cómo juegan, cómo se miran, cómo dicen de sí y de los otros, cómo se escuchan o no, cuáles son sus resistencias, cómo manejan lo privado y lo común. (Rojas, M.C. 1991)

Se transitará al tiempo que se construye, un camino que por momentos se enmascarará con negaciones, desmentidas, aceptación, rechazo, ira, dolor, desafíos y novedad. En todo este tránsito el grupo familiar produce y es producido en una dinámica de intercambios. La diferencia dependerá de la capacidad psíquica y del trabajo transformador que puedan hacer.

Como plantean Rojas, M.C. e Idone, O. (2005), la consulta es un proceso que tiene un devenir. Se funda un vínculo si ambos: pacientes y terapeuta sienten que pueden atender y ser atendidos. A veces no tienen clara la demanda, porque no es frecuente que un grupo familiar solicite tratamiento en forma espontánea.

En términos generales, no hay registro que algo pasa en una familia. En general, son derivados por la escuela, otros terapeutas u otras instituciones. Se habla de “construcción de la demanda”, de “construcción del paciente-familia”, ya que tienden a visualizar la patología como individual. La sesión o encuentro terapéutico, es una producción conjunta, donde jugarán dimensiones como la incertidumbre, el azar, el error, la verdad, el no sé y la novedad, tanto como lo que hace a los fenómenos vinculares (semejante, diferente, ajeno), las transferencias y las cualidades de lo inconciente y lo conciente (Rojas, M.C. e Idone, O. 2005).

En un conjunto familiar todos son relevantes en su producción, pero no todos tienen la misma responsabilidad. Hay que descubrir la marca de la familia en el sujeto, que lo incluye en un nosotros. Esto genera a veces, resistencias. (Rojas, M.C. 1991).

El terapeuta está incluido en una escena donde no hay privación sensorial: olores, ruidos, gritos, etc. que tendrá que evaluar conociendo sus propias limitaciones. La presencia del terapeuta ya produce una situación novedosa.

La relación terapéutica tal como plantea Rojas, M.C. y Matus, S. (2004) es una relación entre sujetos, con diferencias en la función, pero no basada en la asimetría. “Hay simetría pero no equivalencia en lo relativo al placer, saber y sufrimiento” (p.4).

La familia es una organización abierta, compleja, que se halla en constante flujo, pero con puntos de anclaje y permanencia.

Implica duelo y novedad, con momentos de meseta (Rojas, M.C. 2006). En ocasiones traumáticas, donde se obturan los procesos de transformación, la gente se enferma. Hay que intervenir para que el flujo se restablezca.

Problema de la investigación

En un Centro de Estimulación Temprana sito en la localidad de San Martín, Provincia de Buenos Aires, Argentina, desde el año 2006 al 2012, se asiste a una población de niños de 0 a 5 años con discapacidad y a sus familias. En el relato que hacen las familias durante las entrevistas, surge inevitablemente el momento de dolor y desconcierto ocasionados por el nacimiento de un hijo con síndrome de down.

Este impacto emocional que reciben los padres, que permanece de modo más o menos encubierto, hace difícil visualizar al niño como un sujeto con necesidades que no sean las concretas de comida e higiene.

Quedan así atrapados en una situación de desfiliación y ese hijo corre el riesgo de agregar patología extra a su síndrome, ya que queda signado como el miembro más enfermo.

Objetivos generales

A través del trabajo terapéutico familiar, se propone acompañarlos en la producción de subjetividad, para que se constituyan como un conjunto, desmarcando al hijo con síndrome de down del lugar del paciente designado.

Método

Para llevar a cabo esta investigación, se hará un estudio de casos, seleccionando a modo ilustrativo una viñeta clínica de una familia. La información se tomará de las Historias clínicas, que se fueron construyendo desde el momento de la admisión de las familias en dicho Centro. En estas se registran todas las intervenciones profesionales dirigidas tanto al niño como a su familia, realizadas por las distintas disciplinas que pertenecen al equipo institucional: fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional, psicomotricidad, psicología infantil, terapia familiar y pediatría.

Serán las **fuentes primarias**, aunque por tratarse de un equipo interdisciplinario, se tomarán también construcciones de las otras disciplinas.

La relectura de estas historias clínicas permitirá sistematizar determinados ejes, en función de las variables que se quiere analizar. Por ejemplo: estructura familiar, relación padres-hijo, vínculo fraterno.

Como **instrumentos** para la recolección de datos se tiene:

- a) Cédula de entrevistas no estructuradas, en profundidad.

Las entrevistas no se graban para permitir una mayor fluidez comunicacional entre todos los participantes. Tienen una frecuencia quincenal y el dispositivo es flexible.

La consigna es que asistan todos los que puedan, incluyendo hermanos y abuelos, en todas las combinaciones posibles según sea necesario. Se debe tener en cuenta que hay que preservar a los niños de ciertos temas. Lo que es “secreto” en pareja es “privacidad” en familia.

La idea es hacer fluir la discapacidad que porta el niño, pero le “pasa” a la familia y de distinto modo a cada miembro. Es necesario que el hijo con discapacidad deje de atraer y soportar todas las miradas, para que otro miembro u otro vínculo se visibilice. Es necesario que deje de ser el “paciente designado”, es decir, el miembro considerado más enfermo, para que no haya patología agregada al síndrome. Teniendo en cuenta las diferentes edades, se dispone de juegos varios no estructurados, que los niños eligen a su gusto.

A continuación y tal como se mencionó anteriormente, se presentará una viñeta clínica de un trabajo terapéutico familiar, seguida de un breve comentario.

Viñeta Clínica.

Esteban:

Ingresó a la institución a los 3 meses, en la actualidad tiene 4 años y 8 meses.

Cuando Manuela se enteró del síndrome de down, sintió “un baldazo de agua fría”... su marido “dos baldazos”, ya que a la noticia del síndrome se le sumaba que no quería tener un tercer hijo. Ante el impacto generado por esta información, Roberto entró “como en un estado de confusión” y caminaba por la calle sin rumbo.

Los hermanitos de Esteban no fueron informados del síndrome, aunque preguntan por qué tiene los ojitos achinados o las orejas como Dumbo. También es un secreto para la familia de Roberto, facilitado por el hecho que se ven muy poco.

Desde que nació Esteban su mamá no puede “perder” un minuto: consultas médicas constantes aunque el niño no tiene los habituales problemas orgánicos que acompañan al síndrome. Pide bibliografía para entender más, ya que Esteban le resulta un interrogante y su preocupación es el futuro de este hijo.

Su meta es la “excelencia” en la crianza de sus hijos: valores y conocimiento son sus prioridades. No puede desentenderse de las futuras limitaciones que imagina en este hijo, al que tampoco privilegia por su condición: aplica la misma metodología básica que con los otros dos hijos.

Roberto algún tiempo después, lo empieza a posicionar a Esteban como una “bendición”, lo denomina el “payaso” de la familia. El padre de Manuela deposita sus expectativas en Esteban, diciendo que “va a ser un fenómeno”.

Comentario:Manuela que se autodefine como la DT (Directora Técnica) de este equipo que es su familia, comenta que en su casa hay 4 hijos, incluyendo a su marido. Su orgullo es “no necesitar” de nadie. Se protege bajo este formato discursivo de sus heridas históricas, a las que dice que les “bajó la persiana”. Nunca se sintió apoyada por sus padres en sus elecciones vocacionales pero se consiguió “mecenas”. Quedó una mezcla de admiración-hostilidad por su propio padre.

Su “primer hijo con discapacidad fue Roberto”, a quien fue formando socio-culturalmente, ya que él vivió en una situación de importante precariedad vincular, económica y social.

Roberto es una persona concreta, que dice que no se angustia. No se anticipa a lo porvenir. No habla de sus cosas. Es el único del grupo familiar que se sienta en una silla chiquita durante la entrevista. Evita contactarse con el dolor, por eso apura la respuesta de “bendición-payaso” en relación a Esteban. Se hace muy difícil interactuar con él porque no demanda venir y tiene la certeza de no necesitarlo. Con el argumento de jornadas laborales extensas deja de venir a las sesiones.

Manuela luego de algunas sesiones, se encargó de blanquear el secreto con sus hijos, que comentaron que “ojalá que alguien especial se enamore de Esteban”.

La fragilidad de ambos miembros de la pareja les hace difícil la aceptación de Esteban con sus fragilidades o las limitaciones futuras que imaginan. Manuela ante esto se reacomoda y lo enuncia como que “con Esteban cada día es un desafío... la imposibilidad no existe...lo voy a lograr”. No pasa un día sin sentarse a “trabajar” con su hijo:

rompecabezas, conversación, destreza física, etc. Roberto se refugia en su trabajo.

Se van haciendo visibles los conflictos en la pareja. Las asimetrías empiezan a molestar. No hay vida de pareja, ni salidas que no sean visitas médicas. Ella necesita “un compañero” y él, “una mujer”. Con el tiempo, Manuela pasa a formar parte de un grupo de madres del jardín de infantes, que hacen obras de teatro y empieza a compartir algunas salidas nocturnas. “No sabía que la noche tenía tantas luces”, comenta. Parece que el dolor y lo desconocido dieron paso a un descubrimiento.

Los padres de Manuela aprueban y sostienen su tarea al ver los logros del nieto, que además están confirmados a través de los informes del jardín. Esteban vino a conmover la trama familiar. A partir de él, Roberto deja de ser el hijo mayor de Manuela, que ya no se dedica a hacerlo hacer ejercicios para mejorar la ortografía, por ejemplo. Se rompen acuerdos en la pareja conyugal. Piensan en separarse. También a partir de Esteban, Manuela se hace un espacio de valoración en sus padres. Gracias a este hijo, Manuela reconoce que está descubriendo un mundo.

Esteban vino a romper situaciones naturalizadas, para abrir nuevos focos de preguntas que generaron nuevas situaciones.

Conclusión.

Si bien hay una constante histórica que es la marginación del discapacitado, nuevos escenarios fueron posibles a partir del pensamiento de la complejidad. El concepto de discapacidad evoluciona y se redefine.

La marca de la época es la inclusión, la diversidad, el reconocimiento de la diferencia y la alteridad. Hay una coexistencia de miradas. Cuando en una familia se da el nacimiento de un niño con síndrome de down, se produce un impacto que genera rechazo y pone en riesgo la filiación, con el sobreagregado de patología. Por eso el valor que se otorga al trabajo terapéutico familiar con el objetivo de desmarcar al niño con síndrome de down como paciente designado.

Hace falta que se trabaje el dolor del diagnóstico y el pronóstico en la familia, para que padres e hijos se “vayan haciendo” en el vínculo, con sus modalidades y potencialidades. Es necesario que este niño con discapacidad sea registrado no sólo como un organismo enfermo, ni tampoco como el más enfermo del grupo familiar. El trabajo terapéutico familiar posiciona al conjunto y esto permite que puedan surgir nuevos y mejores vínculos. Permite ampliar las miradas y el fluir de otras “discapacidades” de los otros miembros del conjunto. Es una oportunidad para una sumatoria vincular inclusiva y diversa que va a enriquecer a todos y a cada uno.

Discusión

La terapia familiar tiene sus limitaciones. Por ejemplo: situaciones coaguladas, como la necesidad de que recaiga en uno de sus miembros la enfermedad para preservar la homeostasis familiar. O los modelos explicativos que traen, que no resisten intervención alguna, hacen pensar en la imposibilidad del proceso terapéutico. Pero, como dicen Berenstein, I. y Puget, J. (1997), puede suceder que se tome conciencia del conflicto vincular, lo que abre una esperanza reparadora. Esto sería de buen pronóstico ya que dejarían de ubicar al “designado paciente” como el miembro más enfermo, para pensar en el conjunto.

Referencias

- Berenstein, I. (2004). *Devenir otro con otro(s). Ajenidad, presencia, interferencia*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Berenstein, I. (2006). *Pensando lo vincular. Vincularse, no vincularse, desvincularse*. Conferencia. AAPPG, Area Científica, 14 de julio.
- Berenstein, I. y Puget, J. (1997). *Lo Vincular*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Braun, J. y Puget, J. (2001). *Perplejidad: un efecto del traumatismo social*. Conferencia. IPAC. Niza.
- Fainblum, A. (2004). *Discapacidad: Una perspectiva clínica desde el Psicoanálisis*. Buenos Aires: Editorial Tekné.
- Jerusalinsky, A. y colaboradores. (2000). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Una clínica transdisciplinaria*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Najmanovich, D. (2001). *Pensar la subjetividad, complejidad, vínculos y emergencia*. Utopía y praxis Latinoamericana. Vol. 6, número 014. Pp. 106-111. Venezuela: Universidad del Zulia.
- Rojas, M.C. (1991). *Resistencias en psicoanálisis familiar*. Actas I Congreso de Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares. Tomo I. Buenos Aires.
- Rojas, M.C. e Idone, O. (2005). *Psicoanálisis de familia*. Asignatura de la Carrera de Especialización en Psicología y Psicoanálisis de los vínculos. AAPPG, Junio. Buenos Aires.
- Romero C. y Peralta, S. (2012). *Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down*. Revista EUREKA. Vol.9, nro.1, pp.69-77. Asunción, Paraguay.
- Sternbach, S. (2007). *Organizaciones fronterizas y tramas intersubjetivas*. En: Lerner H. y Sternbach, S. (comps.), *Organizaciones fronterizas. Fronteras del psicoanálisis* (pp.136-154). Buenos Aires: Lugar Editorial.

Recibido: 14 de Marzo de 2013.
Aceptado: 3 de Junio de 2013.

113