

Avenços psicopedagògics

Els grups psicoterapèutics d'infants i adolescents amb la síndrome de Down (I)*

Rosa Borbonés

Coordinadora del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Correspondència:

Sra. Rosa Borbonés
Fundació Catalana Síndrome de Down
C/ València 229, 3r 2a
08007 Barcelona

Article rebut: 15.10.03

Resum

Els grups psicoterapèutics d'infants i adolescents amb la síndrome de Down es duen a terme des del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar per incidir en el procés de construcció del coneixement d'un mateix. L'article pretén mostrar, a partir de material clínic, en què consisteix la intervenció que es realitza, com s'aborda el treball psicoterapèutic i quina és l'aportació que fan els propis infants i adolescents.

Paraules clau: Coneixement de si mateix. Grups psicoterapèutics. Identitat. Síndrome de Down. Representació social.

Psychotherapy groups for children and adolescents with Down syndrome

Abstract

The SSEE (a team which monitors children's development during school years) organises Psy-

chotherapy Groups for children and adolescents with Down syndrome in order to help develop their self-knowledge. Using clinical examples this article aims to illustrate the nature of intervention, the psychotherapeutic approach followed and the contribution of the children and adolescents themselves.

Key words: Psychotherapy Groups. Down syndrome. Self-knowledge. Social representation. Identity.

El Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar (SSEE) treballa des de fa aproximadament 10 anys amb grups psicoterapèutics d'infants i adolescents amb la síndrome de Down (SD). Aquest treball és fruit d'una nova concepció de la persona amb discapacitat psíquica que se sustenta en una idea bàsica: la de la persona amb discapacitat com a subjecte actiu i protagonista dels seus actes i pensaments.

Les persones amb discapacitat apareixen amb capacitat per comprendre i comprendre's, amb capacitat per parlar i pensar entorn dels successos de la seva vida més propera.

* Aquest treball es va presentar en les VIII Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down celebrades a Barcelona, els dies 15 i 16 de Maig del 2003.

Ha estat possible gràcies a la col·laboració de l'equip del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar (SSEE): A. De Grècia, A. Domènech, C. Gallart i T. Valls; a professionals que en d'altres moments han estat vinculades a l'esmentat servei: M. Golanó i M.J. Miquel i a la supervisora de l'equip i coordinadora tècnica de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD): B. Garvia.

Ara bé, el coneixement que tenen les persones de si mateixes és un coneixement en construcció, intuitiu, en massa ocasions amb confusions, en el que calen paraules per anar comprenent i aclarint allò que està succeint, per la qual cosa aquest coneixement s'ha d'anar treballant.

Fins fa molt poc aquest era un aspecte totalment oblidat en l'educació i en el procés evolutiu de les persones amb discapacitat, i aquestes sabien poques coses sobre elles mateixes: qui són, què fan, cap a on van; i l'entorn es mantenia al marge, prenent que la persona madurés i accedís al món dels adults privant-la de certs aspectes.

Des d'aquesta perspectiva el SSEE intervé per propiciar i afavorir el procés de construcció del coneixement d'un mateix.

Segons C. Lepri, la concepció de la persona amb discapacitat s'ha anat modificant al llarg de la història. La representació social que es tenia de la persona amb discapacitat en *l'època dels romans* estava relacionada amb la imatge de monstre de la naturalesa. A l'Edat Mitjana, la idea que prevalia era la de la persona amb discapacitat com a fruit d'un pecat.

Cap al 1600, el poder de la religió disminueix i pren forma la idea d'un ésser humà objecte d'interès, curiositat i atenció; la representació social apareix com la d'un salvatge a educar i normalitzar. Amb la industrialització, apareix la idea del malalt perillós i es confon amb la de la persona amb trastorns mentals, amb desviacions i amb les persones delinqüents. A l'actualitat, l'autor sosté que aquesta representació social està profundament vinculada a la imatge d'un infant.

Ara bé, quina és la representació social que tenen els propis infants i adolescents?; què pensen els infants i adolescents amb la SD de si mateixos o dels seus coetanis?: què pensen del que viuen, de com són, del que els passa, quina imatge tenen de si mateixos, quina idea tenen de la SD?. Es creu que el que ha succeït en la història també es dona en el pensament (o en l'actuació/ comportament) dels propis infants.

El SSEE ve oferint un espai d'intercanvi per infants i adolescents amb la SD d'entre 5 i 16 anys.

El grup d'infants i adolescents amb un mateix estatus socio-personal ofereix un marc terapèutic privilegiat; un espai on poder elaborar conjuntament amb d'altres el coneixement de si mateix.

L'anàlisi i la constatació dels elements comuns, de les semblances, comporta el reconeixement i l'acceptació de la discapacitat, a més d'ésser un aspecte bàsic en aquest procés. En les diverses activitats que es duen a terme en els grups, els seus membres comproven, amb el suport del treball terapèutic, que no són les úniques persones amb la SD, que allò que els passa en relació a la seva discapacitat pot ésser comú a altres nens i nenes. Que hi ha semblances que es deuen a la discapacitat: tenir els ulls axinats, tenir dificultats en els aprenentatges; però que hi ha altres semblances que no tenen res a veure amb la SD: ésser simpàtic o no; ésser tranquil o bellugadís; ésser carinyós o esquerp.

El grup psicoterapèutic proporciona un altre element important: la constatació de les múltiples diferències existents dins del col·lectiu de les persones amb la SD. Comprovar que cadascú té el seu propi estil, manera de ser; que les dificultats són de diversa índole (que un s'expressa molt bé i un altre no) i que les competències són diverses ofereix a l'individu la possibilitat d'anar descobrint-se a si mateix i als altres.

Es treballa amb diferents tipus de grups —bàsicament en funció de l'edat cronològica dels seus membres—, grups que s'anomenen:

- Parelles, dos infants de 5 a 7 anys d'edat.
- Grups de joc simbòlic, d'infants de 7 a 9 anys d'edat.
- Grups de relació i comunicació, d'infants de 10 a 13 anys d'edat.
- Grups d'adolescents, de nois i noies de 13 a 16 anys d'edat.

Els grups es troben un cop a la setmana i les sessions duren de 50 minuts a tres hores i mitja.

La conversació, el joc, la representació gràfica (dibuix i escriptura), els titelles, els contes i la seva representació són eines de treball emprades en cada grup, en funció de l'edat, de les característiques dels membres del grup i del grup pròpiament dit que cada terapeuta du a terme segons el seu propi estil.

Per a tots els grups (a excepció de les parelles) el grup s'inicia amb la conversació. Els infants d'entre 7 i 9 anys d'edat s'asseuen en una rotllana de cadires; els més grans, al voltant d'una taula, i és el moment privilegiat per l'intercanvi verbal.

Arriben. És el primer contacte setmanal i cadascú té un lloc per expressar les seves vivències, experiències i inquietuds. La terapeuta explica què es fa: un espai per parlar de les seves coses, del que els agrada, del que els preocupa, dels problemes que es tenen. Un espai per aprendre a ser grans (això tan difícil per als nens i les nenes amb la SD). Un objectiu força important en la tasca del grup és fer arribar als propis infants que ells també són en funció de l'edat cronològica que tenen.

Si bé cada grup és diferent i té la seva pròpia dinàmica, en els inicis de la conversa, predominen els monosíl·labs, els silencis (que no s'han d'allargar massa i on la terapeuta anirà posant paraules per ajudar a anar estructurant el mínim discurs), les desconexions i els continguts més descriptius (com es diuen, quin curs fan, els membres de la seva família, què fan a casa, a l'escola); la terapeuta és el centre i les relacions bàsicament són radials (pregunta-terapeuta/resposta-infant i així successivament), amb escassos o nuls intercanvis entre els membres del grup.

E. Torras de Beà diu que costa que el grup arrenqui; els membres d'aquest «expressen la seva dependència regressiva que els porta a creure que l'ajut consisteix en què algú els estiri, pensí per ells i els doni les coses resoltes, els imposi normes, prescripcions, o fins i tot que algú els faci desaparèixer les dificultats». A més, a aquestes dificultats afegiríem aquelles derivades del retard mental. Continua dient la mateixa autora: «per ajudar el grup a arrencar seria un error estirar d'ell excessivament, en comptes de posar-lo en marxa, es repetiria l'experiència, es reforçarien els aspectes regressius i la terapeuta acabaria portant el grup a sobre». Es tracta de trobar l'equilibri, el punt per deixar que el grup hagi de desenvolupar les seves capacitats de ser gestor de la seva pròpia activitat. I això no sempre és fàcil.

Lentament i sense presses els infants i adolescents es van incorporant al grup i, tot i les diferències individuals, els nivells de participació augmenten. Apareixen moltes més produccions espontànies, tenen ganes d'explicar al grup o a tal persona una cosa important i potser ja no tant a la terapeuta, i la paraula de cadascú té un lloc.

La tasca predominant de la terapeuta és escoltar i observar; facilitar i coordinar la comunicació —no sempre fàcil— entre els participants. Pot ser,

per exemple, que una nena digui quelcom important i que, o bé, ningú la senti, perquè ha parlat baixet; o bé ningú l'entengui, per les dificultats de la seva parla. Captar, fer ressó en el grup d'allò que tal persona ha dit i que ningú no ha copsat serà una d'aquestes tasques.

Els infants i adolescents aporten moltes coses al grup. Les ambivalències de formar part d'un grup d'infants o adolescents amb la SD apareixen amb força i des dels inicis. Tot i estar encantats de venir al grup (majoritàriament) i sentir-s'hi a gust, potser a algú o a tothom li agradaria quedar-se a l'aula ordinària de l'escola i no haver d'aparèixer per la Fundació.... I és ben comprensible.

«És lleig, tonto» o el gest de boig assenyalant a l'altre poden ser comentaris força habituals. «No ho sé» o la cara d'un «no tinc res a dir» pot ser l'expressió de com un/a es pot sentir.

Poder posar en paraules, informar d'allò que creiem que està passant en el grup, del que s'està pensant, és una més de les tasques a realitzar per la terapeuta.

Dir que al grup no vénen els nens tontos o lletjos sinó que vénen els nens i les nenes amb la SD (i que potser els seus pares els han explicat que tenen la SD). Dir-los que potser ells es pensen que són lletjos o tontos i que estan fets un embolic i confusos; que potser no els agrada la SD, i això és normal, ofereix als infants i adolescents l'experiència de fer emergir de sí mateixos aspectes fins ara molt recòndits.

Els infants van proposant temes amb el suport de la terapeuta.

- Consecucions en l'àmbit de l'autonomia, aquests potser són els temes que més van apareixent, com per exemple, explicar al grup, que ja no es porta la goma a les ulleres; que un/a es dutxa sol.
- Temes propis en funció de l'edat cronològica, o
- Conflictes que es viuen: a casa, amb els germans, que et passi al davant, que fa ràbia; amb els pares, que et tractin com un nen petit; a l'escola, amb els companys o amb els mestres, experiències de sobreprotecció o rebuig.

M. Estela Valle, parlant de la comunicació amb nens/joves i adults amb discapacitat, diu: «seria

posible traer a la superficie, para una saludable ventilación, gran parte de lo que ahora está enterrado en procesos inconscientes... el derecho de éste (sujeto) a sentir, aún cuando no pueda actuar, su derecho a explorar, sin culpa, ni vergüenza, sus propios impulsos agresivos y libidinosos.... » I continua explicant: «la meta no es sólo la eliminación de los problemas, ni la eliminación del conflicto, sino más bien de capacitar al niño para vivir sus dificultades a plena luz de la conciencia y a partir de ahí, ir aceptando y aceptándose, confiando y confiándose.

El grup evoluciona i s'incrementen de manera significativa les ganes de parlar amb l'altre, disminuint la dependència vers l'adult. El grup proporciona un encontre / la trobada amb el jo sóc / amb el si mateix, a partir d'un model de relació basat en l'autonomia.

(La segona part de l'article es publicarà al següent número de SD-DS 2004; 8.)

Bibliografia

- Lepri, C. "Hacia el descubrimiento de un mundo nuevo: entre lo imaginario y la representación" en: VI Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down, "Proceso hacia la vida adulta de las personas con síndrome de Down". Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995, p. 61-78.
- Torras de Beà, E. Grupos de hijos, grupos de padres en psiquiatría infantil psicoanalítica. Barcelona : Ed. Paidós, 1996, p. 28-9.
- Valle, M. E. Del, La discapacidad sin miedos. Buenos Aires: Espacio (Colección Guías de vida), 1994. p. 23-4.