

Avenços psicopedagògics

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

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: 14.12.02

(Ve de SD-DS; 2003; 7: 44-7).

Resum

Quins són els elements claus en la constitució de la identitat de l'infant i adolescent amb la síndrome de Down? El concepte d'identitat dels autors psicoanalistes L. i R. Grinberg, com a resultat d'un procés de relació contínua entre els vincles d'integració espacial, temporal i social ens ha estat de gran utilitat. Des d'aquesta perspectiva s'analitzen les idees que tenen els infants i adolescents amb la síndrome de Down entorn de la seva identitat, idees expressades en els grups psicoterapèutics de què formen part.

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

Psychotherapy groups for children and adolescents with Down syndrome

Abstract

What are the key elements in the development of

identity in children and adolescents with Down syndrome? We have found the concept of identity described by the psychoanalysts L. and R. Grinberg—namely, that it is the result of a continuous relationship between spatial, temporal and social spheres of integration—to be particularly useful. This perspective is used to analyse the ideas which children and adolescents with Down syndrome have with respect to their identity, ideas expressed in psychotherapy groups attended by them.

Key words: Psychotherapy groups. Down syndrome. Self-knowledge. Identity.

El concepte d'identitat dels autors psicoanalistes L. i R. Grinberg ens ha estat de gran utilitat per comprendre el procés de construcció de la identitat en l'infant i adolescent amb la síndrome de Down (SD). Segons Grinberg, l'adquisició del sentiment d'identitat és el resultat d'un procés de relació contínua *entre 3 vincles* que denomina: el vincle d'integració espacial, el vincle d'integració temporal i el vincle d'integració social. Vincles que es caracteritzen, als inicis, per la seva precarietat i falta de consistència que es van consolidant amb l'evolució tot brindant major força i cohesió al jo

* 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. Garvía.

i major capacitat de discriminació entre món intern / món extern, subjecte/ objecte, fantasia/ realitat.

El *vincl*e d'integració espacial comprèn les diverses parts del "self" entre si, fins i tot el "self" corporal, mantenint la seva cohesió i permetent la comparació i el contrast amb els objectes, tendint a la diferenciació "self"/no "self" en la construcció de la individuació.

El sentiment d'identitat es troba estretament vinculat amb l'evolució psicosexual. La noció del cos resulta essencial per a la consolidació de la identitat de l'individu. Tothom s'experimenta a si mateix com a lligat al seu cos. El rostre (ulls), les mans i els genitals són les àrees més significatives en el reconeixement del propi cos i de l'aliè.

La imatge del cos, la representació mental que es forma (la roba, per exemple, pot ser-ne un element) són part d'aquesta imatge corporal.

Un element que apareix i que sembla tenir força importància pels infants i adolescents amb la SD és la representació mental que es fan dels ulls (les ulleres).

Quan mirem algú, per tractar d'identificar-lo el mirem amb els ulls, als ulls. En força ocasions, detectem la SD a través dels ulls (ulls axinats, ulls esgaiats) i si reflexionem, veiem que la denominació de la SD, com a "mongolisme" era determinada per una sèrie de característiques físiques, en la que els ulls de la persona que vivia a Mongòlia era un tret diferencial característic.

Els infants i adolescents, per la cara i concretament pels ulls (les ulleres), poden identificar si una persona té o no té la SD, o si més no tenen una lleugera idea que quelcom passa sense saber ben bé el què. Vegem els següents exemples:

En Manuel, que per primer cop venia a un grup psicoterapèutic, al cap d'uns dies deia: "Ah! Tots porten ulleres", i identificava a tots els nens i nenes del grup com a portadors d'ulleres (i era així, tots portaven ulleres però, atenció, portar ulleres no és condició de la SD). O la Imma que li deia a la seva mare veient una senyora pel carrer amb ulleres, "mira mama, com jo, té la SD." / "Què dius Imma?" li deia la seva mare. / "Sí mama, porta ulleres". / "Imma, aquesta senyora porta ulleres però no té la SD". Com veiem, l'Imma identificava a tots els portadors d'ulleres com a persones amb la SD. Aquests fets, que ens poden semblar aïllats, ens poden portar a comprendre moltes i moltes afirmacions o comportaments d'infants i adolescents que, com per exemple l'Imma o la Marta durant molt de temps i sense dir res a ningú, amaguen i amaguen les ulleres reiteradament per tots els racons de casa seva o de l'escola negant-se a posar-se-les. Si bé, posar-se les ulleres les pot molestar, el que sembla evident és que hi ha altres motius pels quals no se les volen posar. *Poder par-*

lar dels ulls i de les ulleres, de com són els ulls, si axinats o esgaiats, de qui porta ulleres i qui té la SD, i si és el mateix tenir la SD i portar ulleres: *poder* trobar coses comunes amb els altres nens i nenes amb la SD... però també trobar diferències esdevé un treball bàsic i essencial en el marc del grup i un element més en l'acceptació d'un mateix.

Un altre element que apareix és la llengua. En un dels despatxos on es desenvolupen les sessions hi ha un gran pòster amb dos infants (un nen sense discapacitat i una nena amb la SD) que en ocasions s'utilitza per treballar el que estem parlant. A qui s'assemblen?, Qui creuen que té la SD, el nen o la nena?, Com són?, etc. En un dels grups, el Joan ens deia que era la nena la que tenia la SD —així és— i preguntant-li per què creia que era la nena ens va dir, per sorpresa nostra "Mira, porque saca la lengua" i evidentment en el pòster la nena no està traient la llengua.

Aquestes "confusions" podríem pensar... doncs no, estem parlant de les representacions mentals, de les idees que tenen els propis infants i adolescents de la SD, de si mateixos i en les que cal incidir i intervenir.

Finalment ens agradaria parlar d'un altre aspecte que es constitueix com un element força característic: el de sentir-se guapo, o més ben dit *sentir-se lleig o lletja*.

No estem parlant de ser lleig o guapo, sinó del sentiment que es té, de com un/a es pot veure; de quelcom que no únicament té a veure amb l'aspecte físic sinó com un/a integra els elements del seu cos en una imatge de si mateix.

Els nens i les nenes, els nois i les noies no es veuen els més guapos del món, sembla clar, com també ho és el que no en poden parlar. Parlar d'aquests sentiments trobant l'equilibri que suposa l'acceptació dels elements que no els agraden dins les característiques pròpies d'un mateix i compartir amb els altres aquests aspectes alleuja, fa més entenedor i proporciona el sentiment de no sentir-se sol.

Parlarem ara del *vincl*e d'integració temporal.

Segons L. i R. Grimberg, el *vincl*e d'integració temporal comprèn les relacions entre les diverses representacions del "self" en el temps, establint una continuïtat entre elles i atorgant la base del sentiment de "mismidad" "de ser un mateix".

Estem parlant del reconeixement de la pròpia identitat a través del temps i de la capacitat de recordar-se en el passat i imaginar-se en el futur; de la integració de les imatges provinents de diferents moments de la seva experiència.

Diu que, a les crisis evolutives —el deslletament, la situació edípica, l'adolescència— s'afegeixen les crisis vitals i particulars determinades en cada individu per

les vicissituds de la seva història, única i personal. Què passa amb els infants i adolescents amb la SD?

S'observa com a dos aspectes diferencials. Per una banda, veiem com la imatge d'un mateix queda com a molt parcialitzada, les dificultats cognitives se sumen a les dificultats per integrar diverses experiències dins d'una unitat. Hi ha moments en què hi ha, el que podríem denominar *Centració en els aspectes negatius* de la discapacitat: "No sé, no recordo, sóc tonto" verbalitzacions molt habituals que es poden traduir en acció, per exemple, a inhibicions davant del paper i el llapis, —aquell nen que evita posar-se a fer quelcom perquè creu que sols té dificultats—. Són moments en els que prevalen bàsicament els aspectes del que *no* poden fer.

Un altre aspecte és aquell que fa referència a la *negació del creixement*. A una lenta evolució, en la que a voltes es fa difícil reconèixer els avenços (i això també els passa als professionals) s'afegeix la idea anteriorment esmentada de l'infant etern. Els infants i adolescents tenen veritables dificultats per tenir una idea de la seva pròpia evolució: del que feia / del que (ara) faig; en què han progressat / en què tenen dificultats; i dificultats per projectar-se en el futur, se senten petits.

És en aquest sentit que el grup *retorna* als infants, mitjançant l'intercanvi i la comunicació:

1. *El que sí es pot fer / El que sí se sap.*

La Pilar li deia a l'Helena quan aquesta es negava a escriure "prueba, no eres tonta", i li ensenyava com ella ho feia ("mira"). A voltes no calen paraules. Es miren i es comparen i veuen el que fa l'altre i que a ells/es no els surt i els dóna el punt d'intentar, provar i millorar-se; descentrant-se del "jo no sé, jo no puc".

2. *El referent de l'edat cronològica.*

S'elabora la idea que tenir la SD no és ser un nen petit per sempre. Pensar en els anys que tenen; què fan els/les nens/es a una edat determinada, per exemple són temes que aniran sorgint. Els adolescents, en moltes ocasions, es manifesten i a voltes es queixen de si la mare encara entra quan estan a la dutxa per rentar-se el cabell; o quan encara els acompanyen a la porta de l'escola.

3. *La capacitat per assumir els canvis*

Comparant en situacions anteriors, com se n'han sortit i com això es pot produir ara. Recuperar les capacitats joïques que en un moment donat s'han posat en marxa, davant d'un nou conflicte, dóna a l'individu

més força per fer front al seu futur. Poder veure com això ha passat en un altre garantitza la normalitat.

Finalment parlarem del *vinclle d'integració social* que es refereix a la connotació social de la identitat, en funció de les relacions d'objecte i dels mecanismes d'identificació que operen en aquestes relacions. L. i R. Grinberg consideren dos tipus fonamentals d'identificació:

1. Una identificació primitiva, massiva i total i en la que no hi ha diferenciació —anomenada identificació projectiva—.

2. Una identificació més madura (identificació introjectiva) en la que hi ha diferenciació i capacitat de selecció dels elements que poden enriquir el "self".

En el grup apareixen les identificacions entre uns membres i els altres i la interacció en el grup contribueix a que les identificacions evolucionin. S'observa una tendència a fer igual que els altres -si un/a fa blanc, l'altre també; si un/a explica que ha anat a..., l'altre també —ara bé, poc a poc es pot observar com l'infant que imita més i que depèn dels altres, en alguna ocasió, pot fer quelcom diferent a...; pot dir quelcom pel seu propi compte o intentar defensar la seva opinió. L'infant es diferencia dels altres tot reconeixent aspectes en comú.

El procés de relativització de les semblances i diferències es fa difícil, com que és difícil pensar que —al mateix temps— un/a és igual i diferent. La Joana, comparant la seva alçada amb la de la Carme, posant-se en front d'ella, deia: "diferent", i li dèiem: "sí, tu ets més alta... tu ets rossa, ella morena...". A d'altres moments, mirant-se les ulleres —totes dues en porten— deia: "igual". En la comparació anava elaborant la idea de si mateixa, anava construint la seva identitat.

En la relació dins el grup apareixen les identificacions projectives sota una nova forma. Els infants i adolescents disposen a fora /sobre els altres aspectes de si mateixos que no són del seu gust. Fa uns dies la Mercè deia al grup "cara bruta". "Qui té la cara bruta?" li preguntàvem, "el grup" deia, i anava dient el nom de cadascun dels companys/es del grup i el nom de les terapeutes.

O la Mireia, que mirant una altra nena del grup, deia "m'insulta" —quan no era així—. Li dèiem: "Mireia, la Joana no t'insulta. Tu creus que t'insulta?" "Sí". Aspectes del seu disgust eren viscuts de manera projectiva com agressions cap a ella.

Al llarg d'aquests dos articles, s'ha pogut mostrar en què consisteix la intervenció que es realitza en els grups psicoterapèutics, en el Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar (SSEE), així com alguns elements-clau

del procés de construcció de la identitat de l'infant i adolescent amb la SD. El grup psicoterapèutic proporciona un espai privilegiat on poder construir i elaborar alguns dels aspectes del coneixement de si mateix a partir d'un model de relació basat en l'autonomia.

Bibliografia

Grinberg L, Grinberg R. Identidad y cambio. Barcelona : Paidós, 1993.

