



FUNDACIÓN H. A.
BARCELÓ
FACULTAD DE MEDICINA



TRABAJO INTEGRADOR FINAL

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

DIRECTOR/A DE LA CARRERA:

Dra. Nélide Cervone

NOMBRE Y APELLIDO DEL AUTOR:

González, María Sol

TÍTULO DEL TRABAJO:

Relaciones interpersonales de un concurrente con Síndrome de Down en un centro de día en CABA

SEDE:

Buenos Aires

DIRECTOR/A DE TIF:

Lic. María Susana Villar

FECHA DE PRESENTACIÓN:

Diciembre de 2020

Sede Buenos Aires
Av. Las Heras 1907
Tel./Fax: (011) 4800 0200
☎ (011) 1565193479

Sede La Rioja
Benjamin Matienzo 3177
Tel./Fax: (0380) 4422090 / 4438698
☎ (0380) 154811437

Sede Santo Tomé
Centeno 710
Tel./Fax: (03756) 421622
☎ (03756) 15401364

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE CIENCIAS DE LA
SALUD FUNDACIÓN H.A. BARCELÓ



Licenciatura en Psicología

Trabajo Integrador Final

*“Relaciones interpersonales de un concurrente con
Síndrome de Down en un centro de día en CABA”*

Alumna: María Sol González

Tutora: Lic. María Susana Villar

Directora de la carrera: Dra. Nélide Cervone

“Los seres humanos de todas las edades son más felices y pueden desarrollar mejor sus capacidades cuando piensan que, tras ellos, hay una o más personas dignas de confianza que acudirán en su ayuda si surgen dificultades”

(John Bowlby: Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida)

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	4
INTRODUCCIÓN.....	6
1. MARCO TEÓRICO	
Relaciones Interpersonales.....	8
Apego.....	14
Síndrome de Down / Retraso mental.....	23
Centro de día para personas con retraso mental.....	36
2. METODOLOGÍA	
Propósito de la investigación.....	39
Objetivos.....	39
Hipótesis.....	40
Metodología de investigación.....	40
3. ARTICULACIÓN TEÓRICO - PRÁCTICA	
Articulación.....	45
Conclusión.....	61
BIBLIOGRAFÍA.....	66
ANEXOS.....	70

AGRADECIMIENTOS:

A mis padres, y a mi hermana, soporte incondicional en todos estos años de carrera, siendo mis mejores ejemplos de trabajo incansable y responsabilidad. Sin ellos hubiese sido todo mucho más difícil.

Les estaré eternamente agradecida por festejar mis logros como si fuesen propios y sostenerme las veces que lo necesité. Gracias por haberme enseñado a perseguir mis sueños, apostando siempre a que los iba a concretar.

A mi compañero de vida, Matías, por ayudarme con amor y paciencia a transitar este importante momento con mucho entusiasmo, confiando siempre en mi capacidad y vocación. Sin su presencia nada tendría, ni someramente, el mismo sentido.

Desde el más profundo agradecimiento y admiración, a mi tutora de contenidos, la Lic. Susana Villar, por haberme transmitido con infinita paciencia, cariño, respeto, profesionalismo y pasión sus diversos conocimientos, especialmente del campo de la discapacidad.

A los profesionales y a todo el personal, quienes trabajan en Espacio Feliz por haberme abierto las puertas, por su ayuda total y completamente desinteresada y haber puesto a disposición todos los recursos con los que cuentan para que pudiera aprender, y llevar a cabo este trabajo de investigación. Mis respetos a ellos, personas comprometidas en formar una sociedad más humana y justa.

Especialmente, a los concurrentes de Espacio Feliz por ser mis mejores ejemplos de superación personal. Agradezco que hayan abierto sus corazones para permitirme conocerlos.

A todos los profesores que tuve a lo largo de la carrera, y a los directivos de la Fundación Barceló por compartir sus conocimientos y valores en este camino en pos de convertirnos en buenos profesionales.

Por último, pero no menos importante, a mis compañeros y amigos, con quienes pasamos instancias decisivas para nuestra formación profesional. Por compartir tantos momentos, algunos de tristeza, otros de alegría, y aprendizaje.

INTRODUCCIÓN

En este trabajo de integración final me propongo analizar las relaciones interpersonales de un concurrente con Retraso Mental (RM), particularmente Síndrome de Down, del centro de día Espacio Feliz, en CABA, como también las posibilidades que se puedan desplegar a partir de un abordaje interdisciplinario.

Las personas con Síndrome de Down, como todas las personas, tienen su propia personalidad con características únicas. A partir de esas características cada uno se va a relacionar con los demás.

Es importante focalizarse en las fortalezas y las posibilidades reales que el sujeto va a poder desarrollar a lo largo de su vida.

Ante lo expuesto, nos compete reflexionar, y actuar en consecuencia en pos de brindar los mejores recursos para que la aventura de formar parte activa de la sociedad sea lo más placentera posible

Fierro (1999: 96) pone de manifiesto un mensaje muy significativo para quienes nos interesa el desarrollo de la inclusión: “También ellos han de confeccionar el cesto con los mimbres de los que disponen. Y, con la ayuda de otros, disponer de recursos para, al final de la vida, aunque no escriban sus memorias, poder decirse a sí mismos en voz baja: creo que he vivido”

1. MARCO TEÓRICO

RELACIONES INTERPERSONALES

Las relaciones interpersonales se podrían definir como una interacción entre dos o más personas. Las mismas juegan un papel fundamental en el desarrollo del sujeto, es a través de ellas que el individuo obtiene refuerzos sociales del entorno para favorecer su adaptación.

Como toda relación, se rige por reglas sociales e instituciones que la regulan. Lo social forma parte de la vida diaria de un individuo.

“El hombre es por naturaleza un animal social, el insocial por naturaleza no por azar es o un ser inferior o un ser superior al hombre [...]”

Todas las cosas se definen por su función y por sus facultades, de suerte que cuando éstas ya no son tales no se puede decir que las cosas son las mismas, sino del mismo hombre. Así pues, es evidente que la ciudad es por naturaleza y es anterior al individuo; porque si cada uno por separado no se basta a sí mismo, se encontrará de manera semejante a las demás partes en relación con el todo. Y el que no puede vivir en comunidad, o no necesita nada por su propia suficiencia, no es miembro de la ciudad, sino una bestia o un dios” (Aristóteles, IV a.C.)

Con esto Aristóteles se refiere a la naturaleza de lo social, entendiendo por eso al conjunto de individuos que comparten fines, conductas y cultura. Para sobrevivir y desarrollarse el hombre necesita de los demás. El discurrir de nuestra vida, e incluso su calidad, está determinada (al menos en forma parcial) por las habilidades sociales que desarrollemos; y las personas con Síndrome de Down no son una excepción a esta máxima.

La comunicación interpersonal es la dimensión de la vida humana a través de la cual los individuos se realizan como seres humanos. Es de suma importancia, ya que contribuye a su bienestar psicológico, y constituye uno de los medios facilitadores de la satisfacción de las propias necesidades (así como las de los demás)

Goleman (1996), a través de su concepto de “inteligencia emocional” afirma rotundamente que el éxito personal depende en mayor medida de las habilidades que el individuo tenga para manejar contextos interpersonales.

No podemos pensar una relación social por fuera de la cultura. Para Kurt Lewin, cada individuo no es pasivo, sino que establece una interacción con su entorno.

Las relaciones interpersonales constituyen, pues, un aspecto básico en nuestras vidas, funcionando no sólo como un medio para alcanzar determinados objetivos sino como un fin en sí mismo (Monjas, 1999)

Es importante por ello que el proceso educativo tenga en cuenta e incentive el crecimiento emocional, ya que, de esta forma, se podría potenciar el bienestar social y personal de los individuos.

Bisquerra (1999) afirma que la educación emocional estimula la adopción de actitudes positivas ante la vida, permite el desarrollo de habilidades sociales, incentiva la empatía y potencia la habilidad para afrontar conflictos.

En la actualidad, los especialistas están trabajando cada vez más para que las personas con Síndrome de Down puedan incluirse con un rol cada vez más activo en la sociedad, para que puedan participar en diversas esferas de la cotidianidad: que accedan al trabajo normalizado, sean consumidores de servicios de salud y cuidado personal, frecuenten espacios de ocio y deportivos, por citar sólo algunos ejemplos.

Esta nueva realidad es tan enriquecedora como exigente, ya que plantea a la persona nuevos desafíos, tales como saber reaccionar ante situaciones ya no tan rutinarias. Esto conlleva la responsabilidad de saber cuidar de sí mismo al disponer de mayor libertad y autonomía.

Esta autonomía personal debe acompañarse de la misma dosis de responsabilidad y compromiso (Troncoso, 2000). Todo esto se da en un marco interpersonal, es un saber “encontrarse a sí mismo” para proyectarse hacia los demás, un camino enriquecedor de “ida y vuelta”

Las relaciones interpersonales son uno de los pilares fundamentales donde el joven con Síndrome de Down puede apoyarse para hacer su propio proyecto de vida. Existen casos en los que la persona presenta dificultades en esta dimensión interpersonal: problemas de comunicación y dificultad para relacionarse afectivamente, por ejemplo. En estos casos, los familiares y personas que interactúan con los sujetos con síndrome de Down deberán encontrar, trabajar y potenciar formas alternativas de comunicación que incluyan modalidades particulares del individuo en cuestión (gestos, sonidos, movimientos, miradas, caricias, etc.).

Es importante potenciar la dimensión interpersonal, ya sea en sujetos con alto grado de autonomía como en aquellos con más limitaciones.

En el proceso de interacción con otras personas se ponen en juego un conjunto de comportamientos aprendidos: las habilidades sociales, entendidas como las conductas o destrezas sociales específicas requeridas para ejecutar adecuadamente una tarea “interpersonal”.

Siguiendo a Prieto, Illán y Arnáiz (1995), se entiende que las destrezas sociales incluyen conductas fundamentales para el desarrollo interpersonal, tales como: conductas interpersonales (aceptación de la autoridad, conductas de cooperación, aptitudes conversacionales, etc.), conductas relacionadas con el propio individuo (expresión de sentimientos, actitudes positivas hacia uno mismo, conducta ética, etc.), conductas relacionadas con la tarea (trabajo independiente, seguir instrucciones, completar tareas, etc.), la aceptación de los compañeros.

Las relaciones interpersonales hacen referencia a nuestro modo de relacionarnos y vincularnos con el otro. Uno de los elementos principales que influyen en estas relaciones es la imagen que tenemos del otro, la cual depende de nuestra percepción de los demás.

Factores que influyen en las relaciones interpersonales (Brunner. Goodman. Snyder. Tanke y Berscheid. Solomon Asch.):

Como ya mencioné recientemente, el principal determinante en las relaciones interpersonales es la impresión que tenemos del otro, la cual a su vez depende de la percepción.

Hay distintos factores que influyen en la percepción de la persona. Podríamos dividirlos en factores de la persona que percibe (perceptor) y factores de la persona percibida.

1. Factores del perceptor:

- A) *Motivación*: podría decirse que se exagera o agudiza la percepción de aquellos aspectos en los cuales el perceptor está involucrado emocionalmente, es decir, motivado. Esto es, la persona vinculada a una causa percibirá más profundamente todo lo relacionado con ésta, incluso aspectos que para los otros pasarían desapercibidos.
- B) *Expectativas*: la percepción de personas está influida por las metas y objetivos de los perceptores. Esto está vinculado con el llamado “Efecto Pigmalión”, según el cual, en un modelo experimental el desarrollo intelectual de los estudiantes resulta, en gran parte, una respuesta a las expectativas de los profesores y a la forma en la que éstas se transmiten (Profecía autocumplida).
- C) *Familiaridad*: estar familiarizado con algo permite mayor exactitud en la percepción.

2. Factores del percibido:

La persona percibida puede controlar en cierto modo la información que presenta al perceptor, o sea que puede “manejar” la impresión con distintos objetivos.

La percepción interpersonal: características distintivas:

. Intencionalidad: hace referencia al hecho de que las personas, a diferencia de los objetos, son percibidas como seres con intenciones; quiere decir que los seres humanos hacemos las cosas por y para algo.

. Inferencia: este concepto se refiere a que las personas genéricamente son semejantes a nosotros, por lo cual, podemos inferir cosas sobre ellas. Por ejemplo, todos tenemos una idea de cómo se siente una persona cuando está triste o alegre.

. Dinamismo: la percepción interpersonal se da en el marco de una interacción dinámica, cambiante; es decir que cuando percibimos, somos a la vez percibidos.

. Complejidad: las personas tienen cualidades observables y otras no evidentes a simple vista, tales como intereses, ideas, sistema de creencias, objetivos. Todo esto enriquece y complejiza las percepciones e interacciones.

Formación de impresiones. Modelos de Asch y de tendencia relacional:

La formación de impresiones es un proceso por el cual se infieren atributos físicos y psíquicos de una persona observada para organizarse en una imagen coherente de la misma.

En general, la formación de impresiones es rápida y se apoya en una información muy limitada.

Si hay un gran interés de por medio se puede formar una impresión basada en elementos más

numerosos y detallados. Con las personas en general, se sacan conclusiones e inferencias a partir de elementos muy generales, con lo cual las primeras impresiones están llenas de errores, pero influyen en las relaciones posteriores.

La formación de las primeras impresiones ha sido estudiada, por ejemplo, por el grupo de Solomon Asch, el cual explicó este proceso con el denominado “Modelo de Tendencia Relacional” según el cual lo que se percibe de una persona se integra en una imagen global que conforma la impresión de ella; si la información obtenida sobre esa persona es contradictoria, en general, se cambia el significado de la característica contradictoria en función del contexto, o se infieren nuevos rasgos que permitan reducir las contradicciones.

Tipos de relaciones interpersonales. Clasificación (Asch):

Existen múltiples clasificaciones de relaciones interpersonales. Una que podría resultar útil es la siguiente:

- 1) Relaciones entre pares u horizontales:
 - a. Relaciones de amistad.
 - b. Relaciones románticas o amorosas.
- 2) Relaciones de autoridad u obediencia (verticales)

Las relaciones interpersonales comienzan en el instante mismo en que el individuo nace, aunque tienen determinantes y condicionantes preexistentes a ese momento. El proceso fundamental que encuadra y explica la naturaleza de los vínculos de un ser humano es el *proceso de apego*.

APEGO

Teoría del apego: es el estudio de cómo las relaciones de un individuo con sus padres o cuidadores primarios, que comienzan en la infancia, sientan las bases para las relaciones futuras en la adultez (Bowlby, 1958).

En etología, el apego es una *vinculación afectiva* intensa, duradera y singular que se establece entre dos individuos por medio de una interacción recíproca (feedback). Tiene una función primordial u objetivo biológico, manteniendo cerca a nuestros cuidadores lo cual es vital para la supervivencia, y también un objetivo que trasciende lo meramente biológico, que es la búsqueda de seguridad, consuelo, protección y aceptación, lo cual implica fundamentalmente una dimensión afectiva y emocional.

Se trata de conductas observables que tienen una base biológica y refleja.

Dicho de otra manera, el apego nos impulsa a aproximarnos a las personas con las que establecemos dicho vínculo, las cuales reciben el nombre de “figuras de apego”.

En el marco que se esbozó en el apartado precedente entra en escena, al vincularse padres y niño, el apego, el cual cobrará importancia además en el futuro en el marco más amplio de las relaciones interpersonales las cuales se pueden manifestar entre pares por ejemplo y en un ámbito más amplio que el de la familia.

El sistema de apego es una herramienta y un modo de vinculación intraespecífico que tendría una base biológica de acuerdo como fue postulado inicialmente por teóricos como Bowlby. El objetivo primordial de este sistema o conjunto interrelacionado de herramientas de conducta, psíquicas y de modos de vincularse sería el de mantener, preservar y perpetuar la especie. Para esto el ser humano debe vincularse, como ser social, objetivo más importante aún en el caso de un recién nacido con nulas defensas ante el medio ambiente y totalmente dependiente.

Paralelamente, hay una meta psicológica que es la seguridad. Este sistema, como dijimos, contaría con una base biológica que moldearía junto con el entorno el aparato psíquico del niño.

Origen y antecedentes históricos. Conceptos iniciales. Evolución de la definición de los tipos de apego:

Dicha teoría tiene en cuenta factores biológicos y podría decirse que se vincula en sus orígenes con las observaciones del médico y etólogo austriaco **Konrad Lorenz**, quien estudió el vínculo parental y su establecimiento en gansos salvajes. Descubrió en 1935 que dicha especie adquiere un apego o deseo de cercanía con el primer gran objeto móvil que contactan. Se sugirió que se trataba de un proceso innato y con una fuerte base biológica, programado genéticamente. En su experimento clásico, Lorenz colocó un grupo control de huevos de gansos con sus madres biológicas. Al romper el cascarón, lo primero que estos bípedos vieron y con lo cual desarrollaron el imprinting fue su madre biológica. Otro grupo fue colocado con Lorenz como madre sustituta, realizando con él el imprinting al nacer. Para mayor certeza, el etólogo mezcló en un corral ambos grupos; al liberarlos, cada grupo siguió a su respectiva “madre”.

Una característica importante de este proceso que se descubrió posteriormente (Hess, 1958) es que hay un período de tiempo óptimo en el que puede darse. Se estableció en estas aves que el proceso podía ocurrir más tempranamente a la hora de la eclosión de los huevos; el período óptimo sería entre las 12 y 17 horas de nacidos y no se produciría luego de las 32 horas. Se trataría según estas investigaciones iniciales, de un proceso irreversible una vez establecido, independiente de la alimentación en su origen, y con consecuencias en las relaciones posteriores de los gansos y en su supervivencia.

Posteriormente, hace su aparición **John Bowlby**, quien a comienzos de la década de 1970 elaboró la teoría del apego propiamente dicha, la cual se nutrió de la etología, el psicoanálisis, las teorías cognitivas y evolucionistas. Esta teoría estudia cómo las experiencias afectivas relacionadas con el apego durante la infancia influirán en las relaciones de los individuos durante el resto de su ciclo vital. Dichas interacciones primigenias moldearán las representaciones internas o mentales de uno mismo y de los otros, que constituirán los llamados **modelos operantes internos** (*internal working models*) que rigen la conducta y cogniciones del individuo con los demás y consigo mismo.

Harry Harlow y el *experimento con monos Rhesus (1932)*: Harlow fue un psicólogo estadounidense que se propuso estudiar las teorías de Bowlby de modo experimental. Para ello utilizó monos Rhesus. Básicamente, lo que Harlow estudió fue la reacción de las crías a la privación maternal. Además, introdujo en el experimento (a fin de ampliar sus conclusiones) el dilema de elegir entre algo semejante al contacto físico relacionado con el afecto y calidez o la comida.

Harlow introdujo las crías dentro de jaulas junto con dos artefactos: una estructura de alambre con una mamadera llena incorporada y una figura similar a un mono adulto, recubierto con felpa suave, pero sin biberón. Ambos objetos, a su manera, simulaban ser una madre, aunque aquello que podían ofrecer a la cría era muy diferente. Harlow buscaba así poner a prueba no solo las ideas de Bowlby, sino también la hipótesis del amor condicional, según la cual las crías se relacionan con sus madres básicamente por el alimento que les proporcionan, que objetivamente es el recurso con mayor utilidad a corto plazo desde una óptica racional y "economicista".

Las crías mostraban una tendencia clara a aferrarse al muñeco de felpa, pese a no proporcionarles ésta comida. El apego hacia este objeto era mucho más notorio que el que

manifestaban hacia la estructura con el biberón, apoyando la idea de que es el vínculo íntimo entre madres y crías lo realmente relevante, y no el mero alimento.

Además, esto también se manifestaba en el modo en el que las crías exploraban el entorno. El muñeco de felpa parecía proporcionar una sensación de seguridad que resultaba determinante para que los pequeños monos emprendieran ciertas tareas por propia iniciativa e incluso se abrazaban con mayor fuerza a este cuando tenían miedo. En los momentos en los que se introducía algún cambio en el entorno que generaba estrés, las crías corrían a abrazar el muñeco recubierto de felpa. Por otro lado, cuando se separaba a los animales de este muñeco, mostraban signos de desesperación y miedo, gritando y buscando con insistencia la figura protectora. Cuando se volvía a poner al muñeco de felpa a su alcance, se recuperaban, aunque permanecían a la defensiva por si volvían a perder de vista a esta madre artificial.

Harlow dio un paso más al empeorar las condiciones de vida de algunos monos. Recluyó crías en espacios cerrados, manteniéndolas aisladas de cualquier tipo de estímulo social o, en general, sensorial.

En estas jaulas de aislamiento solo había un bebedero, un comedero, que era una deconstrucción total del concepto de "madre" según conductistas y freudianos. Además, en este espacio se había incorporado un espejo gracias al cual se podía ver lo que hacía el mono, pero el mono no podía ver a sus observadores. Algunos de estos monos permanecieron en este aislamiento sensorial durante un mes, mientras que otros se quedaron en su jaula durante varios meses; algunos, hasta un año.

Los monos expuestos a este tipo de experiencias ya presentaban evidentes alteraciones en su manera de comportarse después de haber pasado 30 días en la jaula, pero los que permanecieron un año completo quedaban en un estado de pasividad total (relacionada con la catatonia) e indiferencia hacia los demás del que no se recuperaban. La gran mayoría terminaron

desarrollando problemas de sociabilidad y apego al llegar a la etapa adulta, no se interesaban en encontrar pareja o tener descendencia, algunos ni siquiera comían y terminaron muriendo.

Ambas experiencias condujeron a ideas similares: los efectos de la ausencia de interacciones sociales que vayan más allá de las necesidades biológicas más inmediatas y que estén vinculadas a la conducta afectiva durante las primeras etapas de la vida acostumbran a dejar una huella muy seria y difícil de borrar en la vida adulta.

Otra figura importante, que hace su aparición luego es **Mary Ainsworth** (1960), quien empleó la metodología de la situación extraña y definió tres formas principales de apego en la infancia.

El experimento de la situación extraña de Ainsworth constaba de una serie de etapas. A grandes rasgos, en la primera de ellas, se introducía al niño y su cuidador con el investigador y la sala de juegos donde se desarrollaría el experimento. En el segundo paso, la madre debía sentarse, establecerse en la sala y se dejaba al niño jugar. Se evaluaba la proximidad del niño con respecto a la madre durante sus juegos; si el niño mantenía la proximidad se hablaba de que el niño establecía a la madre como una base segura. El cuarto paso implicaba la entrada de un extraño a la sala de juegos. Se evaluaba la reacción del niño; si este se acercaba a la madre o permanecía más cerca de ella o de que otra manera reaccionaba.

En el paso 5 la madre abandona la sala y se evalúa la reacción del niño; fundamentalmente si aparece estrés o ansiedad ante el alejamiento o salida del cuidador o madre. En el siguiente paso, el extraño sale de la sala y la madre vuelve a entrar. Aquí se analiza la reacción del niño; por ejemplo, si se muestra enojado con ella, indiferente o contento de verla de nuevo. Luego la madre vuelve a salir y se analizan la reacción de nuevo del niño (llanto, indiferencia, enojo, etc.). El paso 7 implica el reingreso solo del extraño, el cual tratará de calmar y confortar al niño; se evalúa si éste es capaz de calmar y asegurar al niño. Finalmente, en el octavo paso, el

padre o madre reingresa a la sala, tratando de confortar al niño y hacer que juegue. Se sigue evaluando la respuesta del niño.

En base en este experimento, **Ainsworth** identificó tres tipos de apego en los niños:

-Tipo B o seguro

-Tipo A o evitativo.

-Tipo C o ambivalente.

Main y colaboradores (1985) estudiaron niños que no podían ser encasillados en estas categorías y definieron un cuarto tipo de apego: el ***apego desorganizado / desorientado***. En este caso muchas veces las madres son ansiosas y temerosas a causa de algún trauma irresuelto, miedo que proyectan a los niños. Crittenden (2006) definió un quinto tipo de apego, llamado A/C, relacionado con experiencias de abusos o negligencia.

En 1987, Shaver y Hazan son los primeros en formular una teoría sobre el apego adulto. Propusieron tres estilos de apego adulto: *seguro, evitativo y ansioso-ambivalente*. Las personas con apego seguro podrían desarrollar y mantener relaciones de manera satisfactoria mientras que las que tuvieran los otros tipos de apego no.

Finalmente, **Bartholomew y Horowitz** (1996) definieron los cuatro tipos más acabados de apego que se contemplan en general en el adulto:

- **Apego seguro.**
- **Apego preocupado.**
- **Apego evitativo-temeroso.**
- **Apego evitativo-indiferente.**

Etapas en el desarrollo del apego. El apego en las distintas etapas de la vida.

(Eva Becerril Rodríguez):

1) Inicios del apego (nacimiento-4 a 6 años).

Las primeras figuras de apego inmediatamente luego del nacimiento en general son los padres, abuelos y hermanos. Al principio y hasta aproximadamente los tres meses de vida del bebé no reconoce o diferencia a las personas de su entorno; solo reconoce en forma parcial ciertos rasgos de los rostros y posturas de sus cuidadores, por ejemplo, en el marco de sus ritmos biológicos.

En una etapa posterior que se da aproximadamente entre los 3 y 5 meses, el bebé empieza a reconocer a aquellos que forman parte de su entorno. Si bien prefiere y comienza a reconocer a sus cuidadores habituales y empieza a independizarse de sus ritmos biológicos básicos, el niño todavía no ha establecido figuras de apego claramente definidas.

Entre los 6 y 12 meses de vida, los niños ya han definido los rudimentos de su sistema de apego. Muestran preferencia por sus cuidadores habituales quienes se erigen en figuras de apego y exhiben rechazo por los desconocidos. Las figuras de apego son el apoyo para descubrir el mundo. La separación de ellas desencadena miedo y ansiedad, junto con reacciones de protesta. El reencuentro con ellas genera alegría y calma.

Por último, entre el año y los 6 años de vida el niño evoluciona física y biológicamente y adquiere mayor autonomía frente a sus cuidadores. Se establece así una etapa conflictiva y ambivalente en la cual se establece un juego entre el deseo del niño de avanzar y lograr mayor autonomía versus la pulsión de retroceder y mantener ciertos privilegios.

A lo largo de estos periodos, como ya lo expresamos, las figuras de apego o apoyo son fundamentalmente los padres o cuidadores y en grado menor hermanos u otros familiares. Hay

cambios en la forma del apego, además, con menor requerimiento de contacto físico y tolerancia de separaciones cada vez más duraderas, con exploración del entorno cada vez más independiente de la presencia física de los cuidadores. Sin embargo, ante situaciones de crisis como enfermedad o el comienzo escolar se produce una suerte de regresión a etapas primitivas con reactivación de conductas de apego.

2) Apego en la niñez (4-6 años hasta la adolescencia).

Durante la niñez lo usual es que el niño haya adquirido capacidades como mayor capacidad de comunicación y autocontrol, lo cual les posibilita realizar aprendizajes escolares y establecer relaciones sociales.

Las relaciones con las figuras de apego en esta etapa suelen ser armónicas y satisfactorias. Las figuras de apego principales, como dijimos, son los padres o cuidadores, los cuales se representan para el niño, si el proceso de apego ha sido exitoso, como incondicionales, eficaces, y hacia los cuales se han establecido sentimientos positivos. Se establece un vínculo, una identificación y un disfrute con ellos y se adoptan por extensión sus valores, normas y pautas sociales de conducta. En definitiva, los niños son parte de un sistema familiar que los cobija y acompaña. En esta etapa los principales conflictos emocionales para el niño están relacionados en general con problemas en la pareja (cuidadores-padres), muerte de familiares o vínculos cercanos y fracasos escolares.

En niños sin figuras de apego adultas los pares pueden adoptar ese rol.

3) Apego en la adolescencia.

En esta etapa se mantienen en general las figuras de apego de la etapa anterior, pero se desarrollan diferentes cambios. Hay figuras de apego como los abuelos que en esta etapa pueden perder preponderancia por su edad y enfermedades ocasionales, o desaparecer. Con los

padres, que siguen siendo en general las figuras de apego más importantes, se establece una relación ambivalente. El adolescente sigue teniéndolos en alta estima, pero cada vez tratan de lograr una mayor independencia para abrirse al mundo. Problemas como enfermedades y distintas crisis vuelcan al adolescente de nuevo a la cercanía de sus padres, pero en general estos van logrando cada vez mayor autonomía, entablando relaciones de amistad y las primeras experiencias de pareja. Pueden aparecer nuevas figuras de apego como amigos y parejas. Con los padres se establece una relación amor-odio, en la cual el adolescente oscila entre la cercanía y el rechazo con sus progenitores, tratando de lograr cada vez mayor individualidad. También en esta etapa se modifica la percepción mental del apego en el adolescente. En ocasiones se establece una visión muy idealizada de los padres, y en otros casos una percepción negativa.

4) **El apego en la adultez.**

Los adultos jóvenes incorporan como su principal figura de apego a su pareja. A partir del nacimiento de los hijos, los padres se convierten en las principales figuras de apego para los niños. A medida que se envejece, los hijos se convierten en las principales figuras de apego para sus padres.

En la etapa final de la vida, ante un evento que puede suceder como la muerte del cónyuge es fundamental conservar la cercanía y el apoyo del resto de las figuras de apego como los hijos.

Estilos o tipos de apego en niños (Ainsworth):

Se han descripto tres tipos básicos de apego en la infancia:

. **Apego seguro**: el niño exhibe **seguridad** y **confianza** ante las figuras de apego.

. **Apego ansioso-ambivalente**: caracterizado por **ansiedad e inseguridad** ante las figuras de apego.

. **Apego evitativo**: caracterizado por **no evidenciarse la búsqueda de contacto**.

Estilos o tipos de apego en adultos (Díaz Blánquez y Díaz Atienza):

De acuerdo con la consideración positiva o negativa de uno mismo y del otro tendríamos cuatro formas principales de apego en este grupo:

. **Apego seguro**: consideración positiva de uno mismo y del otro.

. **Apego huidizo-ausente (rechazante)**: positiva visión de uno mismo y negativa del otro.

. **Apego preocupado**: visión negativa propia y positiva del otro.

. **Apego miedoso**: percepción negativa de uno mismo y del otro.

SÍNDROME DE DOWN

Definición

El Síndrome de Down es una situación o circunstancia que ocurre cuando hay una alteración genética en las células del embrión en gestación en la cual su núcleo presenta 47 cromosomas (estructura que contiene el ADN) en lugar de 46.

Normalmente los seres humanos tienen un total de 46 cromosomas que se agrupan en 23 pares.

Las personas con Síndrome de Down, en el par del cromosoma 21 tienen uno de más, por eso se llama trisomía, motivo por el cual este síndrome es también conocido como “trisomía del cromosoma 21”. ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) no habla

de enfermedad ni de padecimiento, ya que esta alteración es muy variable. Si bien las personas con Síndrome de Down muestran algunas características comunes, esto no quita el hecho de que cada individuo es singular, con personalidades distintas entre ellas.

Fue identificado por primera vez por el médico inglés John Langdon Down, en el año 1866, sin poder descubrir sus causas; fue un investigador llamado Jérôme Lejeune, recién en el año 1958 quien descubrió que el síndrome se debía a una alteración cromosómica.

Tipos de Síndrome de Down:

- 1) Trisomía del par 21: aproximadamente 95% de los casos se deben a este fenómeno, originado en general en una no disyunción meiótica durante la ovogénesis.
- 2) Translocación: involucra a aproximadamente 4% de los casos. En este caso se da una translocación robertsoniana entre el cromosoma 14 y otro cromosoma acrocéntrico como el 14 o 22 lo cual lleva a un aumento del material genético correspondiente al cromosoma 21 en el cariotipo.
- 3) Mosaicismo: aproximadamente comprende el 1% de los casos. En este caso tenemos algunas células con trisomía 21 y otras normales. Estos individuos pueden presentar un fenotipo atenuado.

Estadísticas del Síndrome de Down:

El Síndrome de Down es la más común de las alteraciones genéticas y la causa más prevalente de discapacidad intelectual (representa el 25% de todos los casos de discapacidad cognitiva). Tiene una incidencia de entre 1 por cada 700 y 1 cada 1000 nacimientos. Está demostrado, estadísticamente, que la edad materna es un factor de riesgo, sobre todo cuando ésta supera los 35 años.

Según la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) de 2015, en nuestro país 2 millones de personas padecen una discapacidad, de las cuales 40 mil presentan Síndrome de Down.

Concepto de discapacidad: definiciones.

Al adentrarnos en el análisis de las personas viviendo con una discapacidad es importante revisar la terminología básica con la que nos manejaremos.

El concepto de discapacidad está relacionado con el de diferencia. En cada momento histórico hay un contexto social, o sea, una serie de valores y necesidades sociales definidos en función de los cuales determinados miembros de la sociedad (expertos) distinguen los sujetos que cumplen con lo que es “adecuado socialmente” y los que no lo cumplen (diferencia- sujetos diferentes). En base a estas diferencias se otorga a los individuos determinado papel social y trato.

Se denomina capacidad a la aptitud o suficiencia para realizar algo. Por ende, una discapacidad podría definirse como la falta de capacidad para realizar algo dentro de lo considerado “normal” para el ser humano, según la OMS. Esta pérdida de capacidad funcional se origina en una deficiencia que es la pérdida permanente o transitoria de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Esto se manifiesta en la vida diaria. Existe otro término que es “limitación” que prácticamente es análogo a discapacidad, y se refiere a la dificultad para ejecutar una actividad, que puede presentar distintos grados.

A modo de ejemplo de lo que he mencionado, una persona con una amputación o malformación de sus miembros (deficiencia) como consecuencia de ello presentaría una discapacidad o limitación (tendrían dificultades para realizar tareas manuales o un deporte, según sea el caso).

El término déficit se considera prácticamente análogo al de deficiencia.

El concepto de minusvalía hace referencia a una situación de desventaja en la que se encuentra una persona como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, lo cual limita o impide funciones consideradas normales para ese individuo. Un término prácticamente sinónimo es el de restricción.

Un aspecto importante es que una discapacidad debe ser analizada teniendo en cuenta factores personales y también ambientales y de apoyo. Es decir que, una limitación por sí misma, no hace que una persona se convierta en discapacitada. La discapacidad es el resultado de la interacción entre una persona con una disminución y las barreras medioambientales y sociales que ésta enfrenta. También podemos decir que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad cuando el medio ambiente no proporciona el apoyo necesario para reducir sus limitaciones funcionales.

Modelos de discapacidad:

Al hablar de modelos de discapacidad nos estamos refiriendo a formas de trato que se han brindado a las personas con discapacidad a lo largo del tiempo. En algunos ámbitos, coexisten en mayor o menor medida alguno de estos modelos, o estigmas de los mismos. Los tres modelos de discapacidad (Palacios, 2008) son:

1. Modelo de prescindencia
2. Modelo rehabilitador
3. Modelo social

La discapacidad y los modelos anteriormente nombrados están vinculados con los derechos humanos, lo cual no siempre fue lo suficientemente claro. Ha existido una historia muy antigua de persecución y exclusión de las personas con discapacidad. Ha habido marcadas oscilaciones

en las concepciones de discapacidad vinculadas básicamente con la consideración de la misma, resultado del pecado o una enfermedad. Describiré brevemente los tres modelos, recalcando que el más importante, moderno y afortunadamente con mayor vigencia en la actualidad es el modelo social.

Modelo de prescindencia: atribuye un motivo religioso a la discapacidad. Considera innecesarias a las personas con discapacidad por distintos motivos, por ejemplo, por considerar que no aportan a las necesidades de la comunidad o que entrañan un mensaje diabólico. Como consecuencia de todo esto, la sociedad prescinde de las personas con discapacidad, a través de políticas eugenésicas o excluyéndolas en el espacio destinado a los “anormales” y las clases pobres.

Modelo rehabilitador: considera las causas de la discapacidad como científicas, o sea, que derivan en limitaciones individuales que permiten que las personas no sean inútiles, siempre y cuando sean rehabilitadas. Es fundamental para este modelo tratar de “normalizar” al discapacitado, aunque ello implique el ocultamiento de la diferencia.

Modelo social: considera las causas de la discapacidad como no religiosas ni científicas, sino fundamentalmente sociales. Se hace hincapié en este modelo en que las personas con discapacidad pueden brindar a la sociedad en igual medida que las personas sin discapacidad, respetando y valorando las diferencias. Se aspira a potenciar el respeto por la dignidad y los derechos humanos, promoviendo la igualdad y la libertad personal, lo cual favorece la inclusión social.

Los principios sobre los que se basa, entre otros, son los siguientes:

- Vida independiente
- No discriminación
- Accesibilidad universal

- Normalización del entorno
- Diálogo civil

Por otra parte, este modelo, considera que la discapacidad es en gran medida una construcción social; por ende, se apunta a preservar la autonomía de la persona con discapacidad para conducir su propia vida, para lo cual es fundamental la eliminación de barreras para equiparar oportunidades.

RETRASO MENTAL

El retraso mental (Asociación Americana de Retraso Mental, 1997) hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años.

El retraso mental se refiere a un estado concreto de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que las limitaciones intelectuales coexisten con limitaciones asociadas en habilidades adaptativas. El nivel de funcionamiento está relacionado necesariamente con una limitación intelectual.

Supone un planteamiento sobre el funcionamiento, que describe el “ajuste” entre las capacidades del individuo y la estructura y expectativas de su entorno personal y social.

El retraso mental es actualmente denominado a partir de la publicación del DSM-5: Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI). Según el DSM-5 la discapacidad intelectual (trastorno del

desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

De acuerdo con el grado de afectación del individuo en las esferas o dominios conceptual, social y práctico, podemos clasificar el TDI en distintos grados de severidad como leve, moderado, severo y profundo.

Son diversas las concepciones y los imaginarios que se tienen acerca del TDI y de las capacidades, limitaciones y vínculos que estas personas pueden establecer, por lo cual es necesario conocer y dar cuenta de los conceptos que giran en torno a esta temática. Resulta oportuno establecer el concepto de discapacidad y las diferentes concepciones que se le han dado a lo largo de la historia de la humanidad, el TDI y sus diversas nociones.

Criterios diagnósticos

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) se caracteriza por un déficit de las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia. Éstos producen deficiencias del funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en casa o en la

comunidad. En realidad, como dijimos en apartados anteriores, esta restricción o déficit fundamentalmente en la esfera intelectual llevaría a una discapacidad o minusvalía propiamente dicha ante la falta de estructuras sociales y familiares de integración y contención para el individuo, y también ante la presencia de “barreras” al funcionamiento en sociedad, lo cual sí llevaría a la aparición de una capacidad de funcionar en sociedad alejada de la norma, o sea la discapacidad.

El retraso general del desarrollo, como sugiere su nombre, se diagnostica cuando un individuo no alcanza los hitos esperados del desarrollo en varias áreas del funcionamiento intelectual. El diagnóstico se utiliza en los individuos que son incapaces de someterse a evaluaciones sistemáticas del funcionamiento intelectual, incluidos los niños demasiado pequeños para que les administren pruebas estandarizadas. En este punto, hablamos de hitos del desarrollo esperados, lo cual nos remite a los conceptos de edad cronológica, edad mental, edad de comprensión y edad emocional.

Conceptos de edad cronológica, edad mental, edad de comprensión, y edad emocional
(M.Schorn):

La EC (edad cronológica) es la edad real de una persona.

La EM (edad mental) es el resultado del CI el cual nos dice si ese niño o adolescente está adelantado o retrasado respecto a la media. Este concepto surge a partir del año 1970, con los tests psicométricos.

La ECm (edad de comprensión) es la edad que ese niño, adolescente o adulto tiene, tomando en cuenta sus habilidades sociales, su comunicación, autocuidado, vida en el hogar, utilización

de la comunidad, autodirección, habilidades académicas y funcionales, salud y seguridad, tiempo libre y trabajo.

La EEm (edad emocional) es consecuencia de sus intereses, sus logros personales, su desarrollo psíquico y su maduración emocional.

La familia con un integrante con Síndrome de Down: duelo. Conflictos vinculares (Blanca Núñez):

Los niños atraviesan varias etapas en su relación con los padres. Cuando una pareja tiene un hijo con Síndrome de Down, estas etapas presentan características peculiares. Las parejas depositan fuertes expectativas en sus hijos por nacer, las cuales se ven afectadas con el advenimiento de un niño con capacidades distintas. La vinculación entre el recién nacido y sus padres se ve influenciada por diversos factores, tanto del niño como de los padres y el entorno que rodea a ambos. De parte de los padres, la falta de conocimiento de las características del síndrome de Down y qué esperar de ellos, así como patologías médicas por ejemplo en la madre que demoren y dificulten el primer contacto con el niño y lo alteren u obstaculicen (por ejemplo, cualquier interurrencia o complicación del parto) influyen en el vínculo neonato/niño-padre. Lo mismo puede decirse de cualquier condición del niño, como por ejemplo prematurez, que requieren que se le dé un cuidado hospitalario especial al mismo. En lo que respecta al entorno, la institución hospitalaria desde el punto de vista edilicio y del personal sanitario ejerce una influencia notable. La presencia de personal del equipo de salud bien entrenado y predispuesto facilita el contacto y el vínculo entre el niño y sus padres. La

presencia de un núcleo familiar acogedor y asertivo, lo cual incluye a los tíos, abuelos del niño, etc., es fundamental para el éxito de la relación entre el bebé y sus padres.

Las familias enfrentan, a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación diagnóstica una crisis, que podría definirse, siguiendo a **Caplan** (1980), como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”. Teniendo en cuenta el término chino de “crisis”, podemos decir que la familia se halla ante un “peligro” y una “oportunidad”. Se trata de un punto decisivo durante el cual habrá un cambio para mejorar o empeorar. Muchos autores separan las crisis evolutivas o del desarrollo de las accidentales. Las primeras, como el nacimiento del primer hijo, se caracterizan por el pasaje de una etapa de crecimiento a otra. De manera contrapuesta, las crisis accidentales o circunstanciales se caracterizan por ser urgentes, imprevistas, inesperadas. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo se enmarcaría como una crisis accidental o circunstancial.

El momento del diagnóstico es, sin duda, uno de los momentos más duros y de mayor vulnerabilidad que afrontan las familias con un miembro con discapacidad y representará una crisis para todos los miembros.

Desde el momento del embarazo e incluso antes los padres van elaborando una representación de ese hijo deseado y esperado, en el cual se pondrán expectativas y deseos y al cual se irá abriendo poco a poco un lugar en la dinámica familiar. Cuando se recibe el diagnóstico todas las ilusiones parecen desvanecerse.

El psicoanálisis define al duelo como un proceso que se inicia como reacción ante una pérdida (Freud, 1912). Cuando las familias reciben un diagnóstico de un hijo que implica una discapacidad se comienza a transitar un proceso de duelo.

Poder vincularse adecuadamente con el hijo en cuestión y aceptar o adaptarse a esta situación inesperada dependerá bastante de cómo se haya transitado este duelo. Según **Blanca Núñez** (2003), el proceso psíquico que deben elaborar los padres es doble porque implica el duelo por el hijo soñado y también el duelo por la imagen de padres que deseaban ser.

La autora también menciona que el duelo que viven las familias no termina de elaborarse por completo nunca, ya que se reactualiza en cada nueva etapa de la vida porque las diferencias entre el hijo con discapacidad y los demás niños serán cada vez más evidentes y se presentarán nuevos desafíos conforme pase el tiempo.

Núñez, analiza las siguientes etapas de duelo:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad: Esta fase comienza al recibir el diagnóstico. Es un periodo de adormecimiento de la sensibilidad en la familia que puede verse interrumpida por momentos de enojo y/o momentos de aflicción. Se trata de ese primer estado de shock, donde todo es confusión.

2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida: En esta fase se comienza a percibir la realidad de la situación vivida pero muchas veces se acompaña de intentos de no admitirla, de negar lo que está pasando. Puede haber momentos de incredulidad y hasta intentos de revertir aquello que está sucediendo.

3. Fase de desesperanza y desorganización: La realidad se impone y la negación de nada sirve. Pueden aparecer sentimientos de desesperanza y falta de voluntad y fuerza.

4. Fase de reorganización: Cuando el duelo sigue un curso normal, más tarde o más temprano las familias llegan a un momento en que las emociones tan intensas de enojo, angustia, etc. que venían sintiendo se irán atenuando y se irá poco a poco reconociendo y aceptando la realidad. Se encontrará así paulatinamente una nueva dinámica familiar después de tanto caos, aceptando las limitaciones que la discapacidad puede presentarle al niño, pero también buscando desarrollar sus potencialidades.

La discapacidad de un hijo es un impacto relevante en la dinámica familiar; la reacción de cada familia es única. Habrá familias que podrán sortear de manera positiva este trance y podrán evolucionar y otras que desarrollarán numerosos conflictos que pueden requerir asistencia profesional.

Lo que hace que una crisis desemboque en crecimiento para la familia o, por el contrario, en trastornos psíquicos es un sinnúmero de factores actuando en complejas interacciones: la historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; lugar asignado al hijo en la estructura familiar; nivel de expectativas puesto en él; capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico de la familia; existencia o no de redes de sostén.

En este contexto, las situaciones de conflicto registradas en la clínica psicológica en los diferentes vínculos familiares pueden observarse en el plano:

- a) conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja)

- b) parental (interacciones entre padres e hijos)

c) fraterno (interacciones entre los hijos)

CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL

Un centro de día para personas con déficit intelectual es un dispositivo al cual, en general, acuden quienes han terminado la escuela especial y no tienen acceso al mundo laboral. Sus objetivos son el autovalimiento y la socialización, cuidando no pierdan todas las habilidades adquiridas.

Estos centros de día dependen del Ministerio de Salud, y funcionan todo el año.

En este caso, el personal que trabaja allí está encargado de posibilitar el desarrollo integral de las potencialidades de los concurrentes, así como también ayudar a alcanzar, en la medida de sus capacidades, el mayor grado de autodeterminación, autovalimiento, autonomía y socialización.

En los centros de día se destina tiempo al entrenamiento de actividades básicas de la vida diaria (AVD), las cuales incluye todas las acciones que realizamos durante el día (hasta incluso aquellas involuntarias). El objetivo principal es ofrecer un espacio en donde se fomente la comunicación, las relaciones sociales y el aprendizaje de, entre otras cosas, habilidades en general.

Estos lugares son espacios dinámicos donde se realizan trabajos tanto de forma individual como grupal.

El centro de día “Espacio Feliz” es una institución destinada a la inclusión social de jóvenes y adultos con habilidades adaptativas que no se encuadran en el promedio de la población (también llamado desarrollo atípico o deficiencia mental). Estos sujetos participan en distintas

actividades ofrecidas por el centro, las cuales permiten un desarrollo integral. También busca la integración y participación mediante la modalidad de “puertas abiertas” haciendo hincapié en la interacción grupal.

En este espacio se persigue una serie de valores, los cuales se pretenden incorporar al actuar y a la vida diaria de los concurrentes: respeto y compromiso con lo social; bienestar en la convivencia en sociedad practicando la tolerancia y la responsabilidad; se pretende el desarrollo personal y grupal en un marco de respeto, estableciendo relaciones en el presente que puedan ser también duraderas a largo plazo.

Aquí se trabaja de manera interdisciplinaria, brindando así elementos para superar reduccionismos teóricos; entendiendo y reconociendo la incompletud de las herramientas de cada disciplina.

2. METODOLOGÍA

PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN:

Clasificar, estudiar, categorizar y evaluar las relaciones interpersonales de un adulto con Síndrome de Down en el marco de un centro de día.

OBJETIVOS:**OBJETIVO GENERAL:**

El objetivo principal de este Trabajo Integrador Final es analizar y caracterizar los tipos de relaciones interpersonales de una persona con Síndrome de Down concurrente de un centro de día de CABA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ✓ Evaluar el impacto de la concurrencia a un centro de día y las actividades que allí se desarrollan sobre las relaciones interpersonales.
- ✓ Inferir la relación entre los tipos de vínculos y la forma de apego en la adultez (a partir del apego creado en la infancia)

HIPÓTESIS:

- Los vínculos se ven influidos por la metodología de trabajo del centro, el desarrollo intelectual, la estimulación y las patologías asociadas del concurrente.
- La concurrencia al centro de día redundará en una mayor y mejor autonomía, bienestar y adaptación social del concurrente.
- Los efectos beneficiosos son mayores con el tiempo.
- El efecto beneficioso del centro de día se potencia y complementa con el de otros grupos como la familia.
- De modo conceptual, el establecimiento de una discapacidad o disfuncionalidad en el ámbito social propiamente dicho no está establecido de forma innata, y herramientas como el centro de día pueden evitar que se cristalice esta realidad.
- El entramado de relaciones interpersonales que establece el concurrente puede actuar como red de contención, y las herramientas brindadas por el centro de día mejoran la autonomía y adaptación social, alejando el establecimiento de una situación de minusvalía.

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN:

En el presente trabajo de investigación las técnicas que se utilizaron incluyen la observación no participante directa, y entrevista semidirigida.

Bunge (2000) define a la observación como la técnica de investigación básica, sobre las que se sustentan todas las demás, ya que establece la relación básica entre el sujeto que observa y el objeto que es observado, que es el inicio de toda comprensión de la realidad.

Existen cuatro características de la observación (Salgado 2010, pp 1-2):

- Intencionada: porque tiene objetivos y metas.
- Ilustrada: porque para ser una observación tiene que estar dentro de un cuerpo de conocimientos que le permite ser tal; solo se observa desde una perspectiva teórica.
- Selectiva: porque constantemente se necesita discriminar aquellos aspectos que nos interesan de los que no.
- Interpretativa: porque vamos intentando describir y dar explicación a aquello que estamos observando.

La observación fue científica directa no participante, ya que observé mediante un abordaje holístico un objetivo claro, definido y preciso (Díaz Sanjuan, 2010). Me puse en contacto personalmente con el concurrente a quien evalué, pero sin intervenir en el grupo observado. Intenté captar reflexivamente el significado de las acciones atendiendo a las características del sujeto seleccionado.

En cuanto a la entrevista, se realizó una entrevista semidirigida, que consta por consiguiente tanto de preguntas que requieren respuestas concretas y cortas como de preguntas abiertas, que permiten explayarse más al entrevistado. Nuestra entrevista es de elaboración propia y tomó como modelos cuestionarios estandarizados, muchos de ellos de origen sajón y de libre disposición como *The friendship Interview*, *Network of Relationship Inventory* y *Attachment Style*. A continuación, se presenta el modelo de entrevista semidirigida que guio el presente trabajo, como mencionamos, de elaboración propia. En el Anexo se presenta una lista de preguntas dirigidas a evaluar diferentes aspectos de las relaciones interpersonales que guiaron la elaboración de nuestra entrevista, tomados de cuestionarios estandarizados como los que mencionamos previamente. Se presenta la versión original en inglés y la traducción.

Entrevista semidirigida modelo:

Edad

Sexo

¿Quién te trajo?

¿Con quién vivís?

¿Cómo te llevas con ellos?

¿Hace cuánto tiempo venís a Espacio Feliz?

¿Estás contento de asistir?

¿Cómo te sentís cuando venís?

Los días que faltas, ¿Cómo te sentís?

Profes

¿Quiénes son los profes? ¿qué hacen con cada uno?

De los profes, ¿Con quién te llevas mejor?

Cuando tenes algún problema, ¿te ayudan los profes? ¿de qué forma?

Compañeros:

¿Cuántos compañeros tenes?

Dentro del grupo de compañeros, ¿te llevas bien con todos?

¿Con quién te llevas mejor? ¿Con quién te llevas peor?

En los talleres que hacen acá, ¿quiénes te ayudan?

¿Qué es para vos un amigo?

¿Tenes algún amigo? ¿quiénes son?

Cuando tenes algún problema, ¿te ayudan tus compañeros? (preguntar por alguna situación en particular en la que haya tenido algún conflicto, preguntar si se acuerda si lo ayudaron, cómo lo ayudaron y quiénes)

¿Quién es tu mejor amigo?

¿Tenes novio/a? ¿te gustaría tener?

3. ARTICULACIÓN TEÓRICO- PRÁCTICA

ARTICULACIÓN TEÓRICO PRÁCTICA

Para el desarrollo de este apartado voy a tomar como punto de referencia la observación no participante, así como también la entrevista semidirigida, que se transcribe a continuación:

Entrevista semidirigida a Manuel. Transcripción:

E (Entrevistador): Manuel, ¿cuántos años tenes?

M (Manuel): Tengo 44 años

E: ¿Sexo?

M: Masculino.

E: ¿Te acordás quién te trajo por primera vez a Espacio Feliz?

M: Es una buena pregunta esa. Antes era “El Mundo Feliz”, el primer lugar que tuve. Era lunes a sábados.

El primer día me trajo el transporte, porque era muy chiquito, porque yo no me manejaba solo antes.

E: ¿Ahora venís solo?

M: Sí, solo.

E: ¿Con quién vivís?

M: En la casa de una de mis hermanas, la segunda, Virgi

E: ¿Cuántas hermanas tenes? ¿Son más grandes o más chicas que vos?

M: Te digo por orden: Fabi es la mayor, la segunda es Virgi, y la tercera es Tamara.

E: Es la más chica Tamara...

M: Si

E: ¿Cuántos años tienen?

M: Una que cumple ahora en mayo, vamos a hacer unos festejos, los 60, Fabi.

Virgi es la caída

E: ¿La caída?

M: (sonríe) Si... es cincuenta y...

(hace una pausa y espera que yo responda. Ante mi silencio, por no saber la respuesta se ríe)

cincuenta y... te dije la caída... 56.

E: Ahhh, ¿56 es la caída en la quiniela?

M: ¡sí! Y ahora hace poco, el año pasado cumplió 50 Tamara. Y una que falleció, Marina, ella cumplió el año pasado, cumplía 48. Nacieron así: Fabi, Virgi, Tamara y Marina, y yo el último.

E: ¿Cómo te llevas con tus hermanas?

M: Ahora estoy bien con el tema ese. Me llevo bien con las cuatro. Algunas cosas que sí.

E: ¿Con quién te llevas mejor?

M: Que me crean Fabi, Virgi y Tamara, esas tres. Porque esas tres están. A las tres les digo que sí, porque me llevo bien con ellas tres. La mejor era Marina.

E: ¿Te llevabas mejor con Marina...?

M: Exactamente.

¿No te conté?

Es una enfermedad en el cerebro. Ella tuvo cbc.

E: ACV

M: Si. Se operaba tres veces y no hay caso, y se operaban dos veces nada, y después ya nos enteramos que falleció.

E: Eran joven...

M: Así es.

E: Cuando pasó lo de Marina, ¿te sentiste acompañado por tus compañeros?

M: Sí, por todos. Son todos buenos. Me decían que lo sienten mucho.

E: Otro tema... ¿Hace cuánto venís a espacio?

M: mmm...meses...no...desde que tengo 12 creo...

E: ¡ufff...años...un montón!

M: Siii.

E: ¿Y estás contento de venir a Espacio?

M: ¡Esa es una buena pregunta...Siii!

E: ¿Y cómo te sentís cuando venís acá?

M: cuando vengo...bien.

E: ¿Venís siempre?

M: Cuando llueve mucho, no. Cuando no vengo duermo, descanso. Hago mate, preparo la mochila, la cama. Una vez me hice la comida, papa...pero se quemó la olla.

E: Quiero saber sobre los profes de Espacio... ¿Sabés quiénes son?

M: Sí...Camila, Constanza, Lorena, Guillermo, Gabriel, Eugenia. Sandra que está de vacaciones. Silvana. Sabrina y vos. Te dejo a vos a lo último porque sos el mejor Sol que tengo de mi corazón...

E: ¡Gracias! Pero te está faltando gente...

M: (cuenta) ¿12 personas? Faltaba Juliana...Sebastián. Silvia la tutora...y Patricia. La asistente social.

E: ¿Vanesa??

M: Sí Vanesa. Y Cristian.

E: ¿Qué actividad hacés con cada uno de los profes?

M: Como siempre, Educación física.

E: ¿Con todos?

M: No...solo con Eugenia.

E: ¿y con Gabriel?

M: También. Con los dos.

E: ¿Quién es tu profe?

M: la mejor del mundo...pensaba para mí mismo...la que me deja usar la computadora. Sandra.

E: ¿De los profes con quién te llevás mejor?

M: Con vos...Con Camila y Constanza.

E: ¿Cuándo tenés algún problema te ayudan los profes?

M: más que nada sí. Hablo con Silvana y con Sabrina también.

E: ¿Y con los demás?

M: Con Gabi...de la cocina.

E: ¿Ella te entiende?

M: Sí. Ella me dice “si querés llorar llorá, sacá todo lo que tenés que te duele”.

E: Te ayuda hablando.

M: Exacto.

E: ¿Y tus compañeros?

M: Tengo muchos acá. Tengo amigas, además. Hay mujeres y varones juntos. Son 30 o 35 conmigo.

E: ¿Vos en qué grupo estás?

M: Los Mágicos. Mis compañeros son buenos.

E: ¿Dentro de tu grupo te llevás bien?

M: En general sí.

E: ¿Con quién te llevás mejor?

M: Mariela. Con Carmen. Gastón. Cada vez que me siento mal él me pregunta porqué.

E: ¿Con quién te llevás peor?

M: Francisco. Me toca el pelo. Y me saca cosas.

E: ¿Y los talleres? ¿Te gustan? ¿Quiénes te ayudan?

M: Me dicen que dibuje o que pinte.

E: ¿Y los de cocina?

M: Todo espectacular. Saco músculo...

E: ¿Amasando? Jaja.

M: Me gusta más el de pizzas y los dulces de pera y de frutillas. De ananá. Ciruela.

E: ¿Y quiénes te ayudan?

M: Todo lo que hago acá me hace bien. Dos profes están. Gabi y Sandra.

E: ¿Y de tus compañeros?

M: Hay tres. Pero la que menos hace caso es Natalia. Discute. Yo ayudo a todos también. Hay que limpiar y ordenar el salón. Ayudan Juliana y Sandra además.

E: ¿Qué es un amigo?

M: el 20 de julio es el Día de los Amigos. Cuando estoy en grupo en general soy compañero con todos. Somos todos.

E: ¿Y qué es ser amigo?

M: Dejame pensar cómo es un amigo. Que no se discute. Que cuando unos discuten nos podamos amigar como compañeros que somos. Un amigo es alguien que me ayude y que haga caso. Que me ayuden porque somos todos compañeros.

E: ¿Tenés amigos?

M: Demasiados.

E: ¿Quiénes son?

M: Mariano. Ignacio. Luis. Mmm. Hace mucho estoy con ellos.

E: ¿Si tenés algún problema te ayudan?

M: Sí. Si me ayudan me hablan.

E: ¿Cuándo pasó lo de tu hermana qué hicieron?

M: Se enteraron. ¿Vos me decís de mis compañeros? Me ayudaron. Se enteró Silvana. Escuchá. Me dijeron que lo sienten mucho.

E: ¿Te sentiste acompañado por tus compañeros?

M: Sí. Y por mis compañeras. Yo nombré a Mariano, Ignacio.

E: ¿Tenés novia?

M: Sí. En el gimnasio. Afuera de acá. En mataderos. Se llama Eugenia. Es buena para mí. Hago gimnasia artística ahí. Me quiero casar con ella. Así nomás. Le dije si quería salir conmigo. Y quiso.

E: ¿Dijiste que hacías deporte? ¿Cuáles hacés?

M: Suelo, salto, potro, anillas, caballete.

E: ¿Y qué otro deporte hacés?

M: Yoga...hacía. Ya dejé.

E: ¿Escalás?

M: En 2010. El cerro de Tres Picos. Fui el primer chico con discapacidad, con dos profesores. Fui yo. El cerro más alto de la provincia.

E: ¿Fue difícil?

M: Sí. ¿Qué me contás? Mi familia estaba muy contenta.

Un “ESPACIO” de trabajo:

El trabajo de campo se realizó en el Centro de Día Integral “Espacio Feliz”. Dicha institución se fundó en 1980 persiguiendo el fin de promover la calidad de vida de los concurrentes que presentan discapacidad mental. En sus comienzos se manejaba con el modelo médico, el cual centra la óptica en el individuo y sus limitaciones, sin prestar la suficiente atención a las interrelaciones entre el entorno social y la realidad biológica, lo que hace que se ofrezcan soluciones médicas sin contemplar soluciones psicosociales (igualdad de derechos, aceptación de las diferencias, fortalecimiento de las relaciones con los demás miembros de la sociedad, y no menos importante, la subjetividad y las características de cada familia)

Actualmente se procura el bienestar psicosocial siguiendo el modelo social de la integración. Este modelo persigue que la solución viene desde la acción social, donde es la sociedad misma quien debe realizar las modificaciones en el entorno necesarias para garantizar la plena participación en todas las esferas de la vida cotidiana de las personas con discapacidad.

El modelo social de la integración hace que se trabaje con el concurrente y la familia. Se realizan actividades periódicas con hermanos. Se procura el bienestar psicosocial. La “Convención de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias” (2008) está en consonancia con el modelo biopsicosocial (Engel, 1977).

Por la ideología de sus directoras se trabaja con dicho modelo intentando llevarlo de la teoría a la práctica.

Previo a la admisión del concurrente se realizan distintas evaluaciones que van desde las psicológicas hasta las médicas y sociales para determinar si la persona es apta para el ingreso respetando la composición de los grupos y su forma de trabajo.

La modalidad de ingreso consiste en un proceso que lo inicia la psicóloga de la institución, con entrevistas al joven postulante y al familiar que lo acompaña. Dichas entrevistas se realizan con el fin de recabar información acerca de la historia personal y familiar, escolar, antecedentes médicos, tratamientos realizados, etc. Estas entrevistas se completan con un diagnóstico fonoaudiológico y psicopedagógico, como también con un informe ambiental realizado por el trabajador social. Luego se reúne el equipo y se decide si el proyecto institucional se corresponde con las necesidades del postulante. El objetivo es analizar la vinculación familiar tanto como aspectos individuales del ingresante, y también conocer datos, intereses y gustos del joven.

Espacio Feliz abre sus puertas de lunes a viernes de 9 a 16hs. Cada día se realizan distintas actividades, en función del grupo y el área a trabajar. Cuenta con una capacidad para 35 concurrentes, todos ellos divididos en grupos: Los Mágicos, Los Fantasmas, Los Artistas y Los Powers cuyos criterios de agrupabilidad son, entre otros, el nivel de socialización, los intereses personales, etc. Cabe aclarar que estos nombres no fueron al azar, sino elección de los propios jóvenes.

Cuando llegan los concurrentes, a las 9 am se juntan todos (profesionales y concurrentes) en la entrada de la institución para pasar los presentes, charlar un poco entre todos, comentar las novedades y hablar sobre las actividades de ese día. Luego, cada grupo se va a su salón de actividades donde toman el desayuno. Ésta es la primera actividad que comparten. Desde este

momento se empiezan a ver los vínculos que se dan, ya que suelen ayudarse entre ellos con los que presentan dificultades al momento de prepararse el desayuno.

Tienen talleres tales como carpintería, jardinería, baile, orofacial, 100% paz, radio, ocupacional productivo (cocina), pedagogía aplicada, de reflexión, de autovaloramiento, etc. Se realizan periódicamente reuniones con familiares y taller de encuentro entre hermanos. También asisten a educación física y natación.

Presentación del caso:

Los primeros tiempos de Manuel en la institución. Su contexto familiar y social:

Este apartado se basa para su redacción en lo referido por algunos profesionales que trabajan en Espacio Feliz.

El centro de día comenzó funcionando en una casa de pequeñas dimensiones y se llamaba “Mundo Feliz”. En cuanto a las actividades, existían los llamados “sábados recreativos”, durante los cuales los profes de educación física iban con los concurrentes al Parque Sarmiento a desarrollar diversas tareas fundamentalmente de esparcimiento. En síntesis, se desarrollaban actividades esporádicas y predominantemente en el parque. Al evidenciarse el éxito de las actividades, surgió la idea de darle la connotación de escuela.

En el año 1991 se consigue a través de una asociación de padres la casa donde se encuentra actualmente el centro de día. Las actividades, que en un principio eran solamente recreativas se ampliaron para incluir talleres para desarrollar y potenciar capacidades motrices finas, destrezas para la vida cotidiana y habilidades cognitivas. Por ejemplo, realizan un taller orofacial para el fortalecimiento de los músculos de esa zona, lo cual puede tener impacto en la comunicación verbal de los concurrentes. Hay talleres de carpintería, jardinería, baile.

En cuanto a Manuel, él está vinculado al centro de día desde hace muchos años, podría decirse que desde sus orígenes. Él tiene 44 años, es el menor de 4 hermanos. Tiene tres hermanas mayores, una de las cuales falleció hace relativamente poco tiempo. Con sus hermanas siempre tuvo una excelente relación. De hecho él vive con una de ellas actualmente. Ambos padres fallecieron, primero su padre, pérdida que lo afectó mucho. La elaboración de este duelo fue muy lenta. Su madre era sobreprotectora. Toda la familia participó y lo ayudó mucho en su evolución. La madre fomentó mucho la unión y el vínculo entre todos y acompañaba a todos y a su vez era muy exigente y estricta con los miembros de la familia. Manuel siempre participaba en todos los eventos que se organizaban en Espacio Feliz y además tenía muchas actividades y una rica vida fuera del centro de día. Asistía a clases de artes marciales, gimnasia acrobática y yoga. Su habilidad y perseverancia le permitieron convertirse en instructor de yoga. Manuel participaba de todos los viajes y cumpleaños organizados por el centro de día. Tuvo y tiene paralelamente mucha autonomía en su vida cotidiana, al punto de viajar solo; además tuvo vínculos que él refería como noviazgos.

Cabe aclarar que se observó a Manuel en general bien adaptado a las normas de la institución. Es muy solidario y ayuda mucho a sus compañeros, además.

Volviendo a sus vínculos familiares, una prueba de la fortaleza e intensidad de estos está en la baja en el área cognitiva que experimentó luego de la muerte de su hermana.

Mi llegada a Espacio. Mi vínculo con Manuel:

Tuve la oportunidad de haber conocido la institución con las prácticas de la materia “problemas y patologías de la discapacidad”. Tengo que reconocer que apenas entré me encontraba con una actitud expectante respecto de lo que podía llegar a observar, pero con la convicción de

encontrarme con un grupo muy homogéneo. El objetivo que me había propuesto para este primer acercamiento consistía en tomar nota de todo lo que veía, pero también prestar la suficiente atención en la observación sin perderme ni el más mínimo detalle del comportamiento de los concurrentes, tarea que no solamente me resultó imposible sino también infructuosa. Esto se debió al dinamismo, no solo de los chicos sino también de los profesionales y de las actividades que allí desarrollaban.

Había ido con una representación sobre el Síndrome de Down que terminé desestimando ni bien conocí a los concurrentes. En mis pensamientos los “*pacientes*” con Síndrome de Down presentaban ciertas condiciones comunes a todos los de este grupo, cierto nivel intelectual y formas de comportamiento similares. Sin embargo, para mi sorpresa me encontré con una “muestra” lo suficientemente heterogénea como para no poder sacar más que una sola conclusión: todos son diferentes, tanto que cada uno tiene su personalidad y su subjetividad desarrollada de distintas formas. No se comportaban igual, no todos tenían el mismo nivel, ni expresaban sus sentimientos de la misma forma.

Mi primer acercamiento no me permitió tomar notas extensas o en detalle, pero dio paso a la apertura de muchos interrogantes. De esa experiencia surgió mi interés para pensar la posibilidad de hacer el Trabajo Integrador Final abordando alguna temática relacionada con aquello que había cambiado mi paradigma, con eso que había logrado llamar mi atención.

En mis primeros contactos con Manuel me di cuenta de que había algo especial con él. En las charlas previas introductorias que había tenido con directivos al comienzo de mi experiencia me habían mencionado actividades que realizaban y nombres de los concurrentes y de miembros del equipo de trabajo. Lógicamente, ese cúmulo de nombres sin un rostro, un vínculo o una historia asociados cayó en el olvido rápidamente. Lejos quedaban algunas referencias a

un chico con Síndrome de Down que había sido el primero en alcanzar la cumbre del Cerro Tres Picos, en la provincia de Buenos Aires.

Al comenzar a interactuar con los jóvenes rápidamente uno de ellos llamó mi atención. Era mucho menos retraído y más abierto que el resto. Tenía un muy buen nivel intelectual y sobre todo de comunicación. Fue el que más rápidamente se abrió a mí y recordó mi nombre. Así asocié un rostro con una historia y un personaje: era Manuel. También, dadas sus características empecé a pensar en él como un buen aliado para trabajar en conjunto en mi TIF.

Mi interacción con Manuel continuó y se profundizó una vez comenzado mi trabajo específico vinculado a este informe. En muchas oportunidades, como ya mencioné, se trató de una observación, y en otras se establecieron vínculos e interacciones más estrechos.

De los grupos de trabajo que mencioné previamente en el centro, Manuel pertenece al de los “Mágicos”. Una de las primeras actividades que presencié fue un taller ocupacional productivo que se desarrollaba en la cocina. En ese caso los concurrentes, guiados por uno de los profes, empleaban un cuadernillo que habían elaborado con un listado claro y paso a paso de elementos, ingredientes y actividades para elaborar un plato o alimento, con fotos ilustrativas de la acción que se describe realizada por los mismos concurrentes. Los jóvenes, guiados por el profe, repasaban los pasos y elementos. Se llevaba a cabo la distribución de los roles y se pasaba a la cocina a llevar a cabo la tarea. En este caso se trabajaba la capacidad de los concurrentes de seguir un conjunto de pasos o tareas ordenadas, de trabajar en equipo, el compañerismo, el cumplir un rol determinado que en sucesivas actividades se iba rotando. Otra de las actividades consistía en realizar prácticas de la vida diaria por ejemplo la limpieza de manos y alimentos para evitar el contagio de infecciones. A través de actividades como estas fui conociendo más a Matías y su trabajo con el grupo, lo cual fue muy enriquecedor.

Desarrollo de los caracteres psíquicos (en el síndrome de Down). El rol de la familia.

Un rol fundamental en el establecimiento de los vínculos interpersonales lo cumple la familia. Los miembros de la familia constituyen los contactos o vínculos primarios de los individuos, más aún en un caso como el de los jóvenes como Manuel. Él pertenece a una familia que estaba integrada por sus padres y cuatro hermanas, de los cuales hoy en día quedan tres de sus hermanas, una de las cuales vive con él.

Se percibe por el tipo y calidad del vínculo que establece con sus pares y por lo que transmite que el vínculo con su familia es bueno, y que le han brindado apoyo y cariño.

Por distintos hechos se puede constatar que tiene un vínculo afectuoso con sus familiares, lo cual se traduce en lazos de calidad con otros concurrentes y los profes de la institución, en un círculo virtuoso que se retroalimenta positivamente. Todo esto sin que Manuel pierda su autonomía o su espacio personal. Con respecto a esto, hay ejemplos que muestran estos conceptos. La familia le brinda su espacio y cierta autonomía.

Autonomía implica elegir y tener a su vez la capacidad de llevar a cabo aquello que dicha elección comporta. Es participar activamente de las actividades cotidianas. Esto quiere decir que paulatinamente el núcleo familiar permitirá al niño ir tomando un rol más activo en su alimentación, el orden y distintas actividades con lo cual irá ganando cada vez más espacio. Permitir que progresivamente se asome fuera del límite protector del hogar. Aquí se produce una colisión con la ansiedad que puede aparecer en los familiares, que suele ser mayor en casos como el que nos ocupa. Es un paso muchas veces dificultoso.

Manuel, por ejemplo, al principio asistía al centro de día en un transporte dispuesto a tal fin. Con el tiempo y el apoyo de su familia y el efecto positivo del centro de día empezó a asistir en transporte público (subte), lo cual sigue haciendo en la actualidad.

En ocasiones esto implica una colisión con el temor y la ansiedad del familiar que convive con Manuel y su autonomía y concepto de libertad que él identifica como salir o realizar actividades sin avisar a nadie. Esto derivó en una oportunidad en un viaje en colectivo a La Plata a visitar a su otra hermana, sin avisar a nadie, en el que se perdió y afortunadamente pudo reencontrarse con sus familiares gracias a la ayuda de un chofer. Como se ve, el desarrollo de autonomía en Manuel es un proceso en constante avance y muy dinámico, en el que se establecen equilibrios entre el espacio personal y la influencia familiar.

El espacio personal es otro elemento en el que se observa un límite y desarrollo marcado en Manuel. Si bien tiene una excelente relación con otros concurrentes, justamente uno de los pocos casos en los que no tiene un buen vínculo es con otro concurrente que él califica como “metido”, o sea alguien que intenta vulnerar su privacidad o espacio personal.

Por otro lado, si bien esta interacción e historia familiar generan una impronta en su vínculo con el afuera, el centro de día también y fundamentalmente su grupo humano han aportado muchas veces contención, afecto y amor a Manuel frente a pérdidas familiares.

Manuel presenta un mayor grado de autonomía en lo que respecta al ámbito social, en las relaciones con el resto de los concurrentes y profesores cuando se los compara con ellos. Además, su grado de autonomía se manifiesta no solamente en hechos, acciones o actividades de la vida cotidiana sino en su pensamiento y discurso, lo cual se hace evidente al hablar con él.

Cuando se le pregunta por sus gustos, por ejemplo, su comida favorita, él da una respuesta y al cuestionarse el porqué de esa elección lo asume como un gusto propio, autónomo a diferencia de otros concurrentes que responden que tienen ese gusto porque lo dice su mamá o piden que se le pregunte a ella.

Retomando el concepto de apego que mencionamos en el marco teórico, podría inferirse que Manuel presenta aparentemente un tipo de apego seguro, que se manifiesta en la firmeza con la que se vincula socialmente, en su sociabilidad y apertura frente a otros y en el deseo de mayor autonomía que nace de la seguridad personal. En su vínculo con otros concurrentes por otra parte adopta una postura generosa, de alerta frente a sus necesidades para ayudar y el vínculo con los profesionales adopta un cariz de igual a igual muchas veces, lo cual expresa su desenvoltura.

Conclusión:

A modo de conclusión del presente trabajo, comenzaré repasando brevemente los principales conceptos en los que me he apoyado. Para empezar, se puede decir que el objetivo del trabajo fue analizar las relaciones interpersonales puntualmente en una persona con Síndrome de Down concurrente de un centro de día de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Desde un punto de vista holístico se consideraron globalmente todas las relaciones interpersonales de ese sujeto, aunque desde el punto de vista práctico solo se observó directamente aquello que ocurría en el centro de día, pese a lo cual otros vínculos (como por ejemplo los familiares) tenían manifestaciones que permitieron inferirlos.

Para empezar, se habló en general de las relaciones interpersonales, que son vínculos que se establecen entre los individuos y son inherentes al ser humano, en tanto ser social. Dichas relaciones comienzan a establecerse desde el día en que el individuo nace, en el seno de la familia, el grupo vincular primario del individuo. Al considerar las relaciones interpersonales y la familia es inevitable remitirnos a la teoría del apego, que engloba una serie de concepciones que buscan explicar y comprender el establecimiento de los vínculos interpersonales. Al hablar de apego me refiero a una vinculación afectiva intensa, dinámica y recíproca entre un sujeto y distintos actores. El sujeto primario con el cual comienza esta dinámica generalmente es la madre. Como resultado de este proceso que continuará a lo largo de toda la vida del individuo con distintos actores, se irá moldeando la personalidad y el desempeño social del individuo.

En el caso puntual de Manuel podría inferirse por todo lo referido y analizado en el transcurso del trabajo que éste desarrolló un tipo de apego seguro. Para explicarlo resulta fundamental tener en cuenta el rol de su madre que lo posibilitó al proporcionar una “base segura” a su hijo. Al hablar de “base segura” nos referimos a “ese fortín al que siempre podemos regresar cuando

lo necesitamos, un castillo que siempre tiene las puertas abiertas para nosotros, incondicionalmente” (Lucas Raspall, 2018). La madre de Manuel se erige como ese “fortín” merced a sus respuestas consistentemente amorosas para acompañar a su hijo.

Como se analizó también, todos estos conceptos tienen particularidades en los sujetos con alguna discapacidad. Ya desde el nacimiento, el niño que presenta síndrome de Down, como es el caso que nos ocupa, pasa por un proceso de vinculación con su familia que presenta algunas particularidades. Los padres pasan por etapas de impacto y negación ante la situación a la que se enfrentan, antes de aceptarlo y organizarse. En definitiva, se trata de un proceso muchas veces traumático, en el cual resultan fundamentales el apoyo de profesionales, familiares y amigos, así como también las distintas estrategias de afrontamiento de cada miembro de la pareja.

Otros puntos importantes que se analizaron fueron una serie de definiciones. En este trabajo me referí al Síndrome de Down, que se define como un conjunto de características que son en general consecuencia de una alteración cromosómica (trisomía del par 21) con un conjunto de manifestaciones fenotípicas que abarcan tanto la esfera física como psíquica y especialmente intelectual. Se lo ha clasificado como una forma de retraso mental o según el DSM V un trastorno de déficit intelectual (TDI). El elemento fundamental es una alteración en la capacidad intelectual que modifica las relaciones y en grado variable la autonomía de esa persona.

También se definieron algunos conceptos, en especial se habló de déficit o restricción, o sea, la pérdida de un atributo físico o psíquico. Un déficit o restricción podría llevar a una discapacidad, o sea una capacidad funcional disminuida en sociedad que llevaría a un estado denominado de minusvalía. Es fundamental el concepto de que una restricción o déficit por sí mismo no ocasionaría una discapacidad, según los conceptos más modernos. La funcionalidad

y la aportación a la sociedad de un individuo con un déficit, por ejemplo, el déficit intelectual que puede tener una persona con Síndrome de Down depende no solo de ese individuo sino también de las redes de contención que brinda la sociedad y la presencia o no de barreras que el entorno ofrezca. En definitiva, un individuo con un déficit, pero con gran voluntad de trabajo y que cuenta con adecuadas redes de contención familiares, sociales e institucionales, no tiene porqué desarrollar conceptualmente una discapacidad y puede ser una persona feliz, autónoma y productiva para la sociedad.

En este marco, es fundamental el aporte de los centros de día como Espacio Feliz. Como ya he mencionado, los centros de día son dispositivos en los cuales los individuos con alguna discapacidad se vinculan con sus pares y profesionales, lo cual les brinda herramientas que posibilitan una mayor autonomía y contención. Los centros de día son dispositivos que se enmarcan, como ya lo mencioné, en el modelo social de discapacidad.

A lo largo del presente trabajo, mediante la observación, y la entrevista semidirigida analicé el caso de Manuel, un concurrente con Síndrome de Down del centro de día Espacio Feliz. A medida que me fui vinculando con Manuel y con el resto del equipo y concurrentes de Espacio Feliz, fui dejando de lado muchos preconceptos. Descubrí un grupo de profesionales y concurrentes maravilloso, constituido por sujetos que no conformaban una población homogénea. Por el contrario, a diferencia de cualquier visión preconcebida, los concurrentes mostraban numerosas particularidades que los hacían reconocibles inmediata y claramente.

En este contexto, comunmente la población tiene muchos prejuicios frente a la persona con una discapacidad. Surgen dudas con respecto a la autonomía, la funcionalidad y a sus derechos.

Esta experiencia me permitió confirmar lo errado de estos preconceptos. Se trata de sujetos deseantes, que merecen la misma igualdad de trato que otros sujetos, y que pueden ser con la

contención y estimulación adecuados altamente productivos, autónomos e integrados a la sociedad.

Mientras realizaba este trabajo traté de contrastar varias hipótesis con la realidad. Estas hipótesis que mencioné en un apartado anterior, finalmente se han podido comprobar en su totalidad.

Manuel mostró el efecto altamente positivo del trabajo que se hace en Espacio Feliz. Como consecuencia de los vínculos y la contención familiar y del centro de día, logró desarrollar una gran autonomía. Pasó de ser un individuo que concurría al centro en un transporte especial junto a los demás compañeros, a desplazarse solo en subte, llegando al extremo de ir a otra ciudad a visitar a una hermana por sus propios medios.

Manuel se muestra como una persona que tiene consciencia de su espacio personal, el cual defiende cada vez que se siente invadido, sin que ello haga mella en el buen vínculo que tiene con todos en el centro de día.

Es una persona que pudo desarrollar un vínculo de noviazgo, mejorar sus capacidades en actividades cotidianas llegando incluso a poder ayudar a compañeros ante la dificultad que alguno de ellos presentaba ante la tarea.

Todo ello habría resultado quizás más dificultoso sin el trabajo del centro de día llevado a cabo por todos los profesionales, y sin el apoyo incondicional de su familia, quienes le brindaron el apego primario que fortaleció sus relaciones posteriores.

En definitiva, Manuel es una de las tantas pruebas de que una persona con síndrome de Down u otro déficit puede ser altamente feliz, productiva, autónoma, con la estimulación y la contención adecuadas por parte de todas las personas que lo rodean.

De esta manera, como lo he enunciado previamente, y deseo recalcar, podría decir que se corroboraron todas las hipótesis planteadas al comenzar el trabajo. Resultaría interesante a futuro, para analizar matices puntuales, como por ejemplo el rol de las comorbilidades, y para extender la validez de las conclusiones, desarrollar un análisis que involucre una muestra mayor.

Para finalizar, y a modo de síntesis citaré una frase de Pablo Pineda Ferrer, maestro, conferenciante, presentador, escritor y actor español, el primer europeo con Síndrome de Down en terminar una carrera universitaria: “¿ESPECIAL? Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno que han luchado porque sea lo más autónomo posible”

BIBLIOGRAFÍA

- Ainsworth, M. (1983). *Models of achievement: Reflections of prominent women in psychology*. New York, Columbia University Press.
- Ainsworth M. (1989). *Attachment beyond infancy. The American Psychologist*. New York, Columbia University Press.
- American Association on Mental Retardation. (1997). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Arias, M. (2017). *John Langdon Down. El médico que describió y dignificó el Síndrome de Down*. <https://arqueologiadelamedicina.com/2017/04/05/8849/>
- Aristóteles. (2007). *Política*. Barcelona, Gredos.
- Becerril, E. (2012). *La teoría del apego en las diferentes etapas de la vida: los vínculos afectivos que establece el ser humano para la supervivencia*. Repositorio abierto de la Universidad de Cantabria (UC). <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/865>
- Bisquerra, R. (1999). *Educación emocional y bienestar*. Barcelona, Praxis.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss. Basic Books*. Vol. (1), pp.280-284.
- Bunge, M. (2007). *La investigación científica*. México, Siglo XXI.
- Caplan, G. (1980). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires, Paidós.

Díaz, M. (2016). El apego adulto y la amistad. *Revista de psiquiatría y psicología del niño y del adolescente*. 11 (1), 11-23.

Fierro, A. (1999). *Envejecimiento de las personas con retraso mental. Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas.

Freud, S. (1993). Duelo y melancolía. *Obras completas*. Tomo XIV. Buenos Aires, Amorrortu editores.

Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Barcelona, Paidós Ibérica.

Hernández et.al. (2006). *Metodología de la investigación*. México, Mc Graw Hill.

Kalinsky, B. (1995). Salud e Interdisciplina. ¿Fracaso epistemológico o práctica de la intergestión disciplinaria de la ciencia? *Temas de antropología médica*. Buenos Aires, Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano.

Marroquín M. & Villa A. (1995). *La comunicación interpersonal. Medición y estrategias para su desarrollo*. Bilbao, Mensajero.

Monjas, M. (1999). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar*. Madrid, CEPE.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*. 101(2), 133-142.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Editorial Lugar.

Noir, L. (2018). *Lecturas de Freud y Lacan en Discapacidad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Imaginante.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Cinca.
- Prieto, M., Illán, N. & Arnáiz, P. (1995). *Programas para el desarrollo de habilidades sociales. Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*. Alcoy, Marfil.
- Raspall, L. (2019). *Lo que necesitan los niños*. Buenos Aires, Homo Sapiens ediciones.
- Rosato, A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires, Noveduc.
- Schorn, M. (2013). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Stolkiner, A. (2005). *Interdisciplina y salud mental. IX Jornadas Nacionales de Salud Mental*. Buenos Aires, Nueva Visión.
- Triglia, A. (2017). *El experimento de Harlow y la privación materna: sustituyendo a la madre*. <https://psicologiaymente.com/psicologia/experimento-harlow-privacion-materna#targetText=Harry%20Harlow%20fue%20un%20psic%C3%B3logo,por%20la%20crealidad%20que%20involucraba>.
- Troncoso, M. (2000). Educar en la responsabilidad. *Revista Síndrome de Down*, 17, 109-110.

ANEXOS

Modelo de preguntas para evaluar distintos aspectos de las relaciones interpersonales.

Versión original en inglés.

List of Items

SUPPORT SCALE ITEMS

Seeks Safe Haven

How much do you seek out this person when you're upset?

How much do you turn to this person for comfort and support when you are troubled about something?

How much do you turn to this person when you're worried about something?

Seeks Secure Base

How much does this person encourage you to try new things that you'd like to do but are nervous about?

How much does this person encourage you to pursue your goals and future plans?

How much does this person show support for your activities?

Provides Safe Haven

How much does this person turn to you for comfort and support when s/he is troubled about something?

How much does this person turn to you when s/he is worried about something?

How much does this person seek you out when s/he is upset?

Provides Secure Base

How much do you encourage this person to try new things that s/he would like to do but is nervous about?

How much do you encourage this person to pursue his/her goals and future plans?

How much do you show support for this person's activities?

Companionship

How much do you and this person spend free time together?

How often do you and this person go places and do enjoyable things together?

How much do you and this person play around and have fun?

NEGATIVE INTERACTION SCALE ITEMS**Conflict**

How much do you and this person get upset with or mad at each other?

How much do you and this person disagree and quarrel?

How much do you and this person argue with each other?

Criticism

How much do you and this person say mean or harsh things to each other?

How often do you and this person point out each others' faults or put each other down?

How much do you and this person criticize each other?

Antagonism

How much do you and this person hassle or nag one another?

How much do you and this person get on each other's nerves?

How much do you and this person get annoyed with each other's behavior

Modelo de preguntas para evaluar distintos aspectos de las relaciones interpersonales.**Traducción.****ÍTEMS DE ESCALA DE INTERACCIÓN POSITIVA****Busca refugio seguro**

¿Cuánto buscas a esta persona cuando estás molesto?

¿Cuánto recurrís a esta persona por comodidad y apoyo cuando estás preocupado por algo?

¿Cuánto recurrís a esta persona cuando te preocupa algo?

Busca una base segura

¿Cuánto te anima esta persona a probar cosas nuevas que te gustaría hacer pero que te ponen nervioso?

¿Cuánto te anima esta persona a perseguir tus objetivos y planes futuros? ¿Cuánto muestra esta persona apoyo para tus actividades?

Proporciona refugio seguro

¿Cuánto recurre esta persona a vos para su comodidad y apoyo cuando está preocupado por algo?

¿Cuánto te vuelve esta persona cuando está preocupado por algo?

¿Cuánto te busca esta persona cuando está molesto?

Proporciona una base segura

¿Cuánto animas a esta persona a probar cosas nuevas que le gustaría hacer pero está nervioso?

¿Cuánto animas a esta persona a perseguir sus objetivos y planes futuros? ¿Cuánto mostrás tu apoyo a las actividades de esta persona?

Compañerismo

¿Cuánto pasan vos y esta persona tiempo libre juntos?

¿Con qué frecuencia vos y esta persona van a lugares y hacen cosas agradables juntos?

¿Cuánto juegan vos y esta persona?

ÍTEMS DE ESCALA DE INTERACCIÓN NEGATIVA

Conflicto

¿Cuánto se enojan vos y esta persona el uno con el otro?

¿Cuánto están vos y esta persona en desacuerdo y disputa?

¿Cuánto discuten entre vos y esta persona?

Crítica

¿Cuánto se dicen vos y esta persona cosas malas o duras?

¿Con qué frecuencia vos y esta persona señalan las faltas del otro o se critican?

¿Cuánto se critican entre vos y esta persona?

Antagonismo

¿Cuánto se enojan y se retan vos y esa persona?

¿Cuán nerviosos se ponen el uno con el otro?

¿Cuánto se molestan vos y esta persona con el comportamiento del otro?