III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2011.

Comunicación y dinámica familiar en trastornos severos del desarrollo.

Naiman, Fabiana, Cerdá, María Rosa, Calzetta, Juan José, Lerer, Laura, Pacin, Silvana Andrea y Rabinowicz, Evelina.

Cita:

Naiman, Fabiana, Cerdá, María Rosa, Calzetta, Juan José, Lerer, Laura, Pacin, Silvana Andrea y Rabinowicz, Evelina (2011). *Comunicación y dinámica familiar en trastornos severos del desarrollo. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-052/373

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/eRwr/bOk

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org.*

COMUNICACIÓN Y DINÁMICA FAMILIAR EN TRASTORNOS SEVEROS DEL DESARROLLO

Naiman, Fabiana; Cerdá, María Rosa; Calzetta, Juan José; Lerer, Laura; Pacin, Silvana Andrea; Rabinowicz, Evelina
UBACyT. Instituto de Investigaciones, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires - Hospital Infanto Juvenil Tobar García

RESUMEN
El proyecto (UBACyT P 059, Programación Científica 2008-2010): "Progresos en la comunicación y en la estructura psíquica, a partir de la adquisición de la escritura, en trastornos severos del desarrollo", al que se refiere el presente trabajo, se propone profundizar la exploración del proceso de adquisición de escritura en niños y jóvenes que se manifiestan, en principio, incapaces para desarrollar comunicación exitosa alguna: carecen de lenguaje oral o poseen un lenguaje oral muy limitado, ecolálico o bizarro y no utilizan señas ni escritura manuscrita espontánea. Como una línea específica dentro de la citada investigación ha surgido la necesidad de estudiar las modificaciones que se producen en la dinámica familiar de los sujetos con TGD a partir del incremento de la capacidad comunicacional.

Palabras clave
Familia Vínculos Comunicación Autismo

ABSTRACT
COMMUNICATION AND FAMILY DYNAMICS IN SEVERE DEVELOPMENTAL DISORDERS
Project (UBACyT P059, Scientific Program 2008-2010) "Communication and Psychic Improvements, starting from the acquisition of writing, in severe development disorders", tries to investigate transformations in psychic organization achieved by enabling communication with children and young people who are unable, in principle, to develop some level of successful communication. As a specific line in this investigation it became necessary to study the changes that occur in family dynamics from increased communication capacity.

Key words
Family Links Communication Autism

El proyecto (UBACyT P 059, Programación Científica 2008-2010): "Progresos en la comunicación y en la estructura psíquica, a partir de la adquisición de la escritura, en trastornos severos del desarrollo", al que se refiere el presente trabajo, se propone profundizar la exploración del proceso de adquisición de escritura en niños y jóvenes que se manifiestan, en principio, incapaces para desarrollar comunicación exitosa alguna: carecen de lenguaje oral o poseen un lenguaje oral muy limitado, ecolálico o bizarro y no utilizan señas ni escritura manuscrita espontánea. Se procura, con la utilización de soporte físico y emocional por parte de un facilitador, que el sujeto logre algún nivel de habilitación comunicacional a través del acceso a la escritura mediante una computadora u otro recurso técnico similar. (Para una descripción de la técnica, ver Calzetta et al, 2005, Calzetta y Orlievsky, 2005 y Orlievsky y Calzetta, 2004). Los niños y adolescentes que cumplen las condiciones señaladas fueron diagnosticados en general dentro de los Trastornos generalizados del desarrollo, en particular como Trastorno autista. La investigación se desarrolla en el marco de un convenio entre la Facultad de Psicología, UBA, y el hospital Dra. C. Tobar García, lugar donde se lleva a cabo la atención de casos. Constituye la continuación de otros proyectos, el primero de las cuales se inició en 2003.

Se trata de llegar a establecer un diálogo escrito en la pantalla de la computadora, objetivo que presenta grandes dificultades en muchos de los casos atendidos. (Ver Naiman, Lerer, Pacin y Calzetta, 2010). Como una línea específica dentro de la citada investigación ha surgido la necesidad de estudiar las modificaciones que se producen en la dinámica familiar de los sujetos con TGD a partir del incremento de la capacidad comunicacional.

Existen importantes aportes respecto de las vinculaciones intrafamiliares en el caso de los niños con TGD, provenientes de diferentes enfoques, aunque mas referidos a los modos de reacción de padres y hermanos ante la emergencia de la enfermedad. En consecuencia estos trabajos sugieren estrategias de relación para las personas que atienden a los niños así como tratamientos familiares que puedan modificar favorablemente las manifestaciones patológicas. (Ver Cuxart,, 2000; Mannoni,1984 y Nuñez, 2009) Sin embargo, no existen estudios que investiguen el efecto en la familia a partir de resultados favorables logrados, como, por ejemplo, un aumento significativo de la capacidad comunicativa. En los relatos de padres y hermanos de los niños y jóvenes

que participan del dispositivo de rehabilitación comunicacional desde hace algunos años se reiteran las referencias a modificaciones importantes en este aspecto específico, de lo cual se desprende la necesidad de abrir un nuevo ámbito de exploración referido a las variaciones cualitativas que puedan registrarse en el núcleo familiar a partir del establecimiento de una forma de comunicación eficaz con el niño.

En publicaciones anteriores ha quedado consignado que tal incremento comunicacional fue acompañado de una serie de modificaciones en la conducta y en la calidad de los vínculos significativos, así como en el estado de ánimo, el nivel de irritabilidad, la agresividad y el sueño entre otros factores, lo que da cuenta de un mayor nivel de complejidad en la organización y el funcionamiento del aparato psíquico. Se reproduce a continuación una serie de viñetas ilustrativas del relato de los familiares de algunos niños y jóvenes registradas durante los últimos tres años:

Según la madre de A., "los juguetes han vuelto a ser muy importantes en su vida. Se interesa por ir a las jugueterías y una vez dentro mira, nombra, señala los que son de su gusto sin arrebatar ninguno. En casa igual, en el cajón de su mesa de luz ahora atesora revistas, muñecos, autos que saca, mira, ordena y nombra si está acompañado por alguno de nosotros y después los guarda con cuidado".

Para el padre de V., el niño "ha mejorado mucho en la forma de relacionarse con nosotros y con la hermana. A nivel escolar se observa una diferencia muy grande en relación al año anterior, ya que empezó a escribir en forma manuscrita en lugar de los garabatos que hacia".

Los padres de M. comentan: "parece otro chico. Come mejor, descansa bien, sonríe y saluda a los vecinos y sobre todo nos saluda con un beso, que eso antes no lo hacia. Quiere ayudar a pintar una puerta y ha comenzado a hablar".

La madre de F. describe: "Actualmente puede salir de paseo, ir al cine, nadar, ir al zoológico. Cada vez que logra escribir una palabra nueva sonríe y dice "Así esta mejor". Ahora colabora en tareas simples como poner la mesa o acercarme los ingredientes para que le cocine su plato preferido; se viste y se baña solo, se queda más tiempo con otras personas no familiares. Se lo nota de buen humor, camina sin quejarse, se viste mas rápido y a veces hasta atiende el teléfono".

Estos cambios, observables en distinta medida en la mayoría de los sujetos que participan en el dispositivo de rehabilitación comunicacional (ver, por ejemplo, Calzetta y Cerdá, 2002; Calzetta, 2007), obedecen, seguramente, a causas diversas. La escritura en sí misma parece producir modificaciones en los sujetos; por otra parte debe considerarse el enriquecimiento del vínculo logrado a nivel familiar luego del descubrimiento de nuevas posibilidades cognitivas y de comunicación. El establecimiento de una algún tipo de relación con el otro a través del lenguaje opera, probablemente, como barrera a la impulsividad y mediatiza la acción directa. Además, la evolución que se advierte en todos los sujetos a medida que van logrando cierto nivel de escritura permite suponer la habilitación, a partir de tal circunstancia, de sistemas representacionales eficaces para la elaboración psíquica -en el sentido del logro de "figurabilidad" (Botella, 2003)-, que antes resultaban escasamente accesibles.

Para la Organización Panamericana de la Salud, la familia es el entorno donde se establecen por primera vez el comportamiento y las decisiones en materia de salud y donde se originan la cultura, los valores y las normas sociales. La familia es la unidad básica de la organización social más accesible para llevar a la práctica las intervenciones preventivas, de promoción y terapéuticas. (OPS- OMS- 44. Consejo directivo. 55 sesión del Comité regional. WCC. EUA. 2003)

Como institución social, entre sus funciones se señala la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros. Esta trama vincular es la matriz de la constitución psíquica del individuo, de su devenir como sujetos y de la adquisición progresiva de la identidad. Según Aurora Pérez, " la familia es un placenta extrauterina, que sustenta el crecimiento biológico del ser humano nacido en indefensión, que provee elementos para su humanización, para su devenir en individuo maduro de la especie, fundador de otros grupos familiares que perenniza la familia de origen". (Pérez, 2009).

La enfermedad del niño constituye el lugar mismo de la angustia de los padres e interfiere en la vinculación familiar. El síndrome autista, una de las más graves patologías que afectan el desarrollo psíquico, se caracteriza por una alteración cualitativa de las interacciones sociales y de la comunicación, acompañada por comportamientos estereotipados, restringidos y repetitivos de las actividades psicomotoras, generando discapacidades básicamente irreversibles. Debe tenerse en cuenta el efecto que en el psiquismo de madres y padres produce tener un hijo autista, efecto que incluye la forma en que la frustración parental subsecuente revierte sobre el estado autista del niño, pudiendo llegar a empeorar el cuadro. (Calzetta, 2000). En este sentido es interesante la introducción del concepto de "niño insuficientemente bueno", el que determina una ruptura en la transmisión psíquica del vínculo intergeneracional (Andre, 1985).

En general, el autismo no se acompaña de malformaciones físicas ni de dificultades motrices notorias. Los niños poseen un desarrollo dentro de lo esperable hasta aproximadamente los 18 meses, cuando irrumpe o se hace notorio el déficit, entre otras cosas, por la imposibilidad de acceder al lenguaje. La dificultad para realizar un diagnóstico precoz agrega un malestar específico en el seno de la familia.

Según Mannoni (1984), lo que se pone de manifiesto es cómo queda marcado cada sujeto, no sólo por la manera en que se lo espera antes de su nacimiento, sino por lo que luego habrá de representar para cada uno de los padres en función de sus propias historias. Su existencia real podrá entrar en conflicto con las expectativas y las proyecciones inconscientes de los padres.

El hecho de tener un hijo con un severo trastorno del

desarrollo implica un proceso de crisis que afecta a toda la familia; el modo de atravesamiento de la misma y la medida en que se logre elaborar el duelo que implica dependerá de las particularidades de los integrantes y de las características de la dinámica vincular del grupo familiar. Ciertos aspectos de ese procesamiento son comunes a la mayoría de los procesos de duelo, lo que permite considerar etapas o fases, aunque de presencia y variabilidad temporal relativa. Bowlby (1961) propuso cuatro fases en el proceso de duelo:

1- de "entumecimiento o shock", caracterizada por el aturdimiento, la negación, la cólera y la no aceptación.

2- de "anhelo y búsqueda", periodo de intensa añoranza de lo inexistente.

3- de "desorganización y desesperanza", en la que la realidad comienza a establecerse, aun impregnada de desconsuelo.

4- de "reorganización", en la que tienden a remitir los aspectos más dolorosamente agudos del duelo y el individuo empieza a experimentar la sensación de reincorporarse a la vida.

Con respecto a la dinámica vincular, resulta útil el concepto de la "triple espacialidad psíquica" (Berenstein y Puget, 1997), que supone una tópica conformada por la inscripción representacional y la investidura de lo intrasubjetivo, lo intersubjetivo y lo transubjetivo. Junto con la noción de configuración vincular constituye uno de los núcleos de esta teoría, distinguible de las tópicas freudiana y lacaniana. Los autores definen los tres espacios como "un modelo de aparato psíquico en el cual se organizan zonas diferenciables que hemos llamado espacios psíquicos, metáfora de un tipo de representación mental y vincular que el yo establece con su propio cuerpo, con cada uno o varios otros y con el mundo circundante". La articulación entre los tres espacios da cuenta de un modelo psicoanalítico que privilegia el campo relacional, incluyendo a la vez el papel que desempeña el macrocontexto social en relación a los sujetos y a los vínculos.

Sobre la base de los resultados obtenidos hasta el momento y de los emergentes inesperados relativos a la dinámica familiar en los casos atendidos, pueden anticiparse, a modo de hipótesis a investigar, algunas presunciones que podrán ser abordadas en un próximo proyecto. Entre ellas:

· Los progresos comunicacionales y sus consecuentes efectos en la conducta modifican la dinámica familiar.

· Esas modificaciones a nivel vincular tienen consecuencias favorables tanto para el estado de salud del niño como del grupo familiar.

Es posible anticipar que los resultados obtenidos en tal investigación aportarán tanto al tratamiento específico de las personas con trastornos severos de desarrollo como al conocimiento que se tiene acerca de la influencia del medio ambiente familiar en el desarrollo psicológico en general.

BIBLIOGRAFÍA

Andre, F. (1985) L'enfant "insuffisamment bon" en thérapie familiale psychanalytique, Thèse de Doctorat de 3ème Cycle, Lyon II.

Bensabat, S. y Selye, H. (1987):Stress. Madrid: Editorial Mensajero..

Berenstein, I y Puget,J. (1997): Lo vincular Editorial: Paidós, Buenos Aires..

Botella, C. y S. (2003): La figurabilidad psíquica. Amorrortu, Buenos Aires.

Bolwby J. (1961): Process of mourning. Int J Psychoanal; 42: 317-328.

Bowlby J.: (1969) El Apego y la Pérdida: El Apego. Barcelona. Paidós.1998.

Bowlby J.: (1973) El Apego y la Pérdida: La separación. Barcelona. Paidós.1985.

Bowlby J.: (1980) El Apego y la Pérdida: La pérdida. Barcelona. Paidós.1997.

Calzetta, JJ. - (2003) Consideraciones sobre el autismo. Cuestiones de Infancia., Vol 7; 67-81.

Calzetta, J.J. y Orlievsky, G.D. (2005): Trastornos severos del desarrollo: de la escritura a la representación Anuario de Investigaciones Vol. XII, Facultad de Psicología, UBA, Buenos Aires.

Calzetta, J.J.; Orlievsky, G.D.; Cerdá, M.R.; Massun de Orlievsky, S.; Juri, S.; Tocco, S.; Sujarchuk, S.; Naiman, F.; Cirrincione, S.; Domínguez, M. y Calzetta, M. (2005): Escritura, comunicación y estructuración psíquica en los trastornos severos del desarrollo. Memorias de las XII Jornadas de Investigación, Facultad de Psicología, UBA, Buenos Aires.

Calzetta, J.J.: (2007) Representación y trauma en el autismo. Anuario de Investigaciones, Vol. XIV, Facultad de Psicología, UBA. Buenos Aires,.

Cuxart, F.: (1994). Estrés y Psicopatología en Padres con Hijos Autistas. Disertación doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona: Servicio de Publicación.

Cuxart, F.: (2000)El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Málaga: Aljibe..

Freud, S. (1915a): "Pulsiones y destinos de pulsión", en Obras Completas, vol. 14, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1976.

Freud, S. (1915b): "Lo inconsciente", en Obras Completas, vol. 14, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1976.

Mannoni. M. (1984) "El niño, su enfermedad y los otros", Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires,.

Naiman,F; Lerer,L; Pacin, S; Calzetta, JJ. (2010) La escritura y el otro. Memorias del II Congreso Internacional de Innvestigación y Práctica Profesional en Psicología, T. IV, 295-297, Buenos Aires.

Nuñez, B. (2010): Familia y discapacidad". Lugar editorial, Buenos Aires..

Nuñez, B.(2009): Hermanos de personas con discapacidad. Editorial Lugar. Buenos Aires,.

Orlievsky, D. y Calzetta, J.J. (2004): "Efectos de la escritura en los trastornos severos del desarrollo", XI Anuario de Investigaciones, año 2003, Facultad de Psicología, UBA, Buenos Aires, 51-63.

Perez, A. (2009): Familia: enfoque interdisciplinario. Psicoanálisis, pediatria y derecho. Editorial Lugar. Buenos Aires,.

Polaino-Lorente, E., Domènech, L. y Cuxart, F. (1997): El impacto del niño autista en la familia. Madrid: RIALP..

Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación" (2008) volumen 8, Número 1, ISSN 1409-470313.

Spanglet, M. (2005): El Autismo y su Impacto en la Familia.. Recuperado de http://www.autismconsulting.com/docs/esp/f/2.1Elefectodeunhijoconautismoenlafamilia. pdf.