V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2013.

Una niña con Síndrome de Down y los efectos en la construcción de la relación intersubjetiva a partir de la experiencia en un jardín común.

Steckler, Claudio Oscar y Fainblum, Alicia.

Cita:

Steckler, Claudio Oscar y Fainblum, Alicia (2013). *Una niña con Síndrome de Down y los efectos en la construcción de la relación intersubjetiva a partir de la experiencia en un jardín común. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-054/470

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/edbf/xvx

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.*

UNA NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN Y LOS EFECTOS EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA RELACIÓN INTERSUBJETIVA A PARTIR DE LA EXPERIENCIA EN UN JARDÍN COMÚN

Steckler, Claudio Oscar; Fainblum, Alicia
PROINPSI - UBACyT, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires

Resumen
Se presentan algunos modos de relación intersubjetiva de una niña con síndrome de Down, su impacto en la construcción de la subjetividad y el papel que ha tenido en ello, su experiencia en el jardín de infantes común. Se exploran evidencias empíricas que resignifique la influencia, en el armado de la subjetividad, el inicio de la escolaridad en jardín común más allá de su derivación futura. El estudio abarca el análisis restrospectivo de un solo caso. Aquí se trabaja sobre una primer entrevista; la construcción de su relacionamiento con sus compañeros de jardín. Se utilizan fotos de su niñez elegidas por la joven que hoy cuenta con quince años como apoyo al recuerdo y a sus dificultades para comunicarse. Los primeros resultados muestran un contenido argumental que difiere y amplifica los fundamentos que aporta la madre con respecto al armado de su relacionamiento. Por otra parte, los propósitos esenciales de este trabajo consisten en relevar información precisa sobre la experiencia en jardín de infantes común de una niña con síndrome de Down articulando un cuidadoso tratamiento conceptual a los efectos de transmitir a los alumnos de la materia su influencia en las operaciones psíquicas que la subjetividad pone en juego.

Palabras clave
Relacionamiento, Síndrome de Down, Jardín, Sintonía

Abstract
CHILD WITH DOWN´S SYNDROME AND THE EFFECTS OF REGULAR KINDERGARTEN ON INTERSUBJECTIVE RELATEDNESS
We present some ways of intersubjective relatedness of a little girl with Down's syndrome, their impact on the construction of her subjetive sense of self and the role played in it by her experience in regular kindergarten. We explore empirical evidence that resignificates the impact that regular schooling has in the assembly of her subjectivity, beyond future schooling derivation. The research includes retrospective analysis of a single case. Working on a first interview; building of her relatedness with her classmates. Using photos of her childhood specially selected by herself, who nowadays is fifteen years-old, as memory and communication support. Regarding the assembly of her relatedness the first results show a plot that differs and amplifies the arguments provided by her mother. Moreover, the essential purposes of this research are to claim accurate information about regular kindergarten experience in a girl with Down's syndrome and its influence on the mental operations that subjectivity comes into play. Cautious theoretical treatment is related for the purpose of transmitting to students in the subject.

Key words
Relatedness, Down's syndrome, Kindergarten, Empathy

Se presenta a continuación un estudio que forma parte de un Proyecto de Investigación en el contexto del Programa de Fomento a la Investigación de la Facultad de Psicología (PROINPSI) de la Universidad de Buenos Aires desde la materia: "Practica Profesional y de Investigación: Discapacidad: Intervenciones en la Niñez y en la Adolescencia . El Proceso de Integración".
El foco del interés, consiste en explorar la construcción de los modos de relación intersubjetiva de una niña con síndrome de Down y el papel que ha tenido en ello, su experiencia en el jardín de infantes común. Se busca en esa dirección, ubicar nuevas consideraciones que resignifiquen la influencia que aporta a su constitución subjetiva, el inicio de su escolaridad en un jardín de infantes que no pertenezca a educación especial, independientemente de su derivación futura. Se trata del análisis restrospectivo de un solo caso, cuya escolaridad inicial, fue acompañada por uno de los integrantes del equipo de trabajo. Se cuenta con entrevistas realizadas a la madre, a profesionales intervinientes dentro y fuera de la institución escolar y también con producciones gráficas de la niña de la época en la que está abocada la indagación.
En esta ocasión, se trata de la presentación de observaciones sobre la construcción del relacionamiento intersubjetivo, en particular con respecto a sus compañeros de escolaridad, a partir del análisis detallado de una primer entrevista mantenida con la joven que hoy cuenta con casi quince años de edad, que se ha grabado y que uno de los miembros ha transferido a texto. Durante la misma se han utilizado fotos de su niñez que ella misma eligió traer en las que se dio el apoyo en un trabajo de rememoración de la experiencia escolar en jardín y funcionaron de auxilio frente algunas dificultades de comunicación propias de su lenguaje. Se Incluye y pone a trabajar en ello, las primeras inferencias fruto de un estudio introductorio al aporte subjetivo de la madre, que se han reunido en un reciente artículo publicado este año, en la revista Intersecciones de la Facultad de Psicología - UBA[1].
Se estima pertinente precisar antes de iniciar el recorrido, algunas conceptualizaciones desde las que se ha partido y que acompañan el proyecto. Se trata de un centramiento en los modos de construcción de la relación con el otro, en particular se ha engtrado por un sesgo, el *relacionamiento intersubjetivo*. Se trata de una categoría desarrollada por Daniel Stern[2] en su investigación sobre el infante preverbal y su mundo interpersonal, para estudiar cómo los niños muy pequeños experimentan el hecho social de estar con otro, más precisamente interrogándose *desde el lugar del niño*, cómo se recuerda, olvida ó representa mentalmente el "estar con alguien". El autor construye sus conceptualizaciones a partir de la observación metódica y sistemática de niños desde los primeros meses de vida hasta poco más allá del año. Alrededor de los nueve meses, observa una secuencia de la experiencia en lo que ocurre entre el niño y su

madre, cuyo análisis al detalle le permite precisar que el proceso de compartir estados afectivos es el rasgo clínico más significativo del relacionamiento subjetivo. En este sentido, la madre puede imitar los gestos y expresiones del infante a la vez que éste mira como lo hace registrando que ella "captó" lo que él hizo. Sin embargo con esto no alcanza para poner en marcha el relacionamiento intersubjetivo. A la lectura que la madre produce, debe seguirle alguna intervención que le permita al niño leer en ella, como teniendo que ver con su propia experiencia original y no como una simple imitación. Es decir aquí el otro agrega a la lectura algo más, un plus, que a su vez le permite al niño desplegar una experiencia de transacción afectiva. La secuencia completa resulta necesaria para que los estados emocionales de una persona puedan ser conocidos por otra, sintiendo ambas -sin usar las palabras- que se ha producido una interacción. La clave está en la experiencia del otro que lleva su respuesta más allá de la imitación, a este modo de comportamiento el autor lo denomina *entonamiento afectivo*, destacando dos aspectos que en lo que respecta a este estudio se consideran esenciales: se trata de un *acompañamiento activo*, es decir el otro en su registro y lectura acompaña, si se encuentra lo suficientemente cerca como para poder leer lo que se ofrece a su lectura pero de un modo inquieto *buscando entonar* con la experiencia. Es decir entonces, que la sintonía afectiva ó entonamiento de los afectos, resulta el rasgo clínico más evidente del relacionamiento intersubjetivo.

En el primer estudio a la madre de la niña (recientemente citado) se han ubicado dos indicadores de gran importancia por la potencia de su frecuencia. Por un lado, los que presentan contenidos autorreferenciales, donde la madre se ubica como parte relevante de la producción de la experiencia subjetiva de la niña, y por otro el reconocimiento en la niña de un potencial propio y genuino para adaptarse a situaciones nuevas y establecerse como sujeto.

Sin embargo, en el análisis de la entrevista a la joven surgen una mayoría de referencias significativas que incluían a sus pares en distintos momentos de su experiencia vital. Los enunciados donde expone alguna situación con personas mayores son escasos, de modo casi eventual la referencia más destacada la relata en torno a una situación vivida con su abuela y en la que la joven se vio convocada a ayudarla en una caída de la que fue testigo. La presencia de su madre en su comunicación espontánea ó en respuesta a las preguntas resultó mínima (una sola referencia).

Rastreando referencias a sus pares en la exploración de su testimonio, se destacan al menos tres matices relevantes:

1. Sus primeras evocaciones se relacionan con el presente, compañeras de escuela actuales a las que llama por su nombre. Para ayudarla a evocar recuerdos de su pasaje por el jardín resultó casi imprescindible la utilización de fotografías de la época.
2. La referencias a pares, que compartieron su escolaridad en jardín u otros niños de la época que compartieron experiencias por fuera de la escuela ha sido recurrente (9 veces).
3. El término *amigo* es utilizado con frecuencia, lo que prueba que forma parte de su vocabulario cotidiano (6 veces).

"Son todos mis amigos que vamos a bailar, que vamos a comer bueno sí, los chicos de mí aquí, son así….es un club…un baile con todas las cosas…que mi mamá sacó fotos y después vamos a bailar…"

Prácticamente desde el inicio de la conversación entablada con ella, la presencia de la tercera persona del plural en su enunciado, da cuenta de un espacio de inclusión discursiva, donde subyace un "nosotros" en el que se muestra identificada. Por otro lado resultan recurrentes las dificultades para encontrar las palabras apropiadas con las que pueda poner en juego su relato, lo que suele llevarla por diversos circunloquios en búsqueda de enunciados acordes. En algunas ocasiones la búsqueda se vuelve intensa, despertando en ella cierta ansiedad cuando su tolerancia se acota, lo que la aproxima a frustraciones que suelen distenderse gracias al apoyo suplementario que encuentra en la comunicación no verbal y gestual acompañada de su buen humor. En estos casos, convoca al entrevistador con mímicas a solicitud que le ayude a identificar esas palabras que le faltan para completar su respuesta. Se trata aquí, ineludiblemente de escucharla pero además de mirarla sosteniendo su relato, donde su comunicación -atenta a que reconoce las limitaciones que encuentra en el lenguaje verbal- apela a todo recurso que encuentra a mano para contar lo que necesita; en estos casos su mirada busca en la mirada y en la palabra del entrevistador, la evidencia que le permita sentir que el otro entiende lo que ella cuenta, para ello resulta crucial, que quien la escucha intervenga con ligeros gestos que den cuenta no solo de ir comprendiendo sino además; de lo que produce en la propia experiencia del ir escuchando. Las inflexiones de la voz, las variaciones en el tono, las pausas y los matices en la introducción de palabras ó discretas expresiones, permiten modular una sintonía afectiva, que facilita la experiencia del relacionamiento intersubjetivo durante la entrevista.

Un poco más adelante observando una foto de sus compañeros de jardín y frente a la intervención del entrevistador quien le pregunta con cuál de ellos le gustaba jugar, la joven vuelve a insistir pero mostrando un gesto de ofuscación, denotado en el tono de su respuesta, se trata de su referencia a una totalidad: *los amigos*: de la que se siente parte. En este caso, aparece por primera vez un término: "amigos", que permite el ingreso de un significante nuevo en la experiencia que significativamente se origina en plural. Surge un interrogante acerca de si se tratará nuevamente de aludir a un espacio compartido con otros en el que se siente alojada, es decir a un *nosotros* que le aporta ocasión para desplegar una experiencia, donde la relación intersubjetiva le sea posible. Resulta elocuente en esta perspectiva que se trata de un espacio lúdico donde la referencia a los amigos le permite entrar de lleno en el recuerdo de sus primeras experiencias escolares. La rememoración entonces, pone en circulación la presencia de amigos con los que comparte sus juegos -animadamente- en el jardín de infantes.

"*Está la Nona ahí haciendo el Jardín conmigo….y acá estaba yo…y acá era un Jardín….no…era una casa que….nos juntamos unos amigos y nos pusimos a divertirnos todos juntos. Estábamos haciendo los animales ahí, el conejito abajo, en la fiesta del jardín..."*

En la mayoría de sus enunciados donde aparece la categoría *"amigos"*, se describe notablemente en situación de hacer cosas con otros; se trata de diversas circunstancias donde lo que cuenta brinda cierta idea de una producción compartida con otros, una actividad que deja ver un plus de placer evocado en la alegría de la satisfacción experimentada en el encuentro con los otros. Sin embargo, resulta pertinente interrogar la naturaleza de ese encuentro, más precisamente por qué cosas estará hecho, si alcanzará solo con la vivencia de "juntarse" y "divertirse" para que el encuentro se produzca ó hará falta alguna otra cosa para que tenga lugar, lo que se describe al principio de este trabajo, como sintonía afectiva; en la medida que la esencia del relacionamiento intersubjetivo; consiste en el encuentro con el tono afectivo del otro, lo que requiere una búsqueda y un registro en el otro de sus modos de producir para que sea posible el despliegue y la creación de un acompañamiento activo. Un referencia a la experiencia musical aquí, facilita una mejor comprensión del proceso, casi en analogía con el entonamiento afectivo donde la madre al leer la experiencia del bebe agrega un

elemento propio que tiene que ver con lo que ella ha leído y ofrece ahora al niño a su lectura, el nuevo músico se suma a la banda que está tocando, ingresa a la melodía que suena, entra con su instrumento buscando entonar, con lo propio que suma.
Entrevistador: "Y estos nenes que hacían de astronautas…?"
Entrevistada: "Qué no sabe vos ? huy Dios!... Mis amigos que hacían un teatro especial…acá estaba mi mamá que estaba muy contenta….yo estaba acá que hacía de estrella….yo estaba haciendo de… se ríe….no sé de qué….se ríe mi mamá…"

En este caso el entrevistador introduce una pregunta donde desentona deliberadamente, la opción que pone en juego desafina con las representaciones de la joven; pero a su vez le da un tono nuevo que le permite marcar una diferencia entre sus amigos y el entrevistador; ella se siente parte de un grupo del que claramente diferencia al entrevistador *que no sabe*, cuestión que pareciera fastidiarla: *"huy Dios!"* pero que señala además un desentonamiento decidido que da lugar a una diferencia oposicional donde ella muestra algunos *adentro* de una categoría de la experiencia- los amigos, su mamá y solo a uno deja a*fuera* de ella: el entrevistador.
Por otro lado, se evidencian en distintos momentos de la experiencia, un modo llamativo de comunicación verbal que suele utilizar cuando quiere contar espontáneamente algo y no encuentra las palabras apropiadas para organizar sus enunciados. La situación al menos presenta dos particularidades: en principio aparece luego de un breve intento donde hace un esfuerzo visible por pensar y buscar los significantes apropiados al caso, en una suerte de tanteo semántico hasta que se presenta una ligera pausa temporal que da lugar a la segunda cuestión, a saber la aparición de un término: *"grupal",* que realza al pronunciarlo con una tonalidad casi musical acentuando y prolongando la última sílaba.
"De un jardín…con los chicos…grupal... Eran mis… amigos que hacía yo esto, y los chicos hacían de astronauta."
"No, pero estaba yo, la maestra que tenían los chicos, grupal...y la tenían ahí para…dibujando, pintando…"
Resulta elocuente que el término *"grupal"*, aparece en un intento de articular un sentido que la remite a los otros, en este caso pares; a los que en distintas ocasiones identifica con la categoría *"amigos"*, su modulación entonativa y los matices no verbales con los que la acompaña le permite dar cuenta en su lugar de la relevancia simbólica que tiene para ella el término *"grupal"*, donde su condensación semántica le permite evocar un sentido subjetivo de trascendencia para ella.
Las consideraciones hasta aquí expuestas amplifican notoriamente el aporte que brindó el estudio del testimonio de la madre. En esta perspectiva la joven parece alejarse de las condiciones originales con las que la madre describe la construcción de la experiencia subjetiva de la joven (es decir sus contenidos autorreferenciales) para adentrarse en matices más genuinos de su propia experiencia singular en la relación con los otros. En particular aquí el equipo se ha abocado a introducir un primer movimiento en el análisis de la creación de la experiencia del encuentro con aquellos otros: *escolares,* es decir sus compañeros del jardín de infantes. No se pierde de vista por ello, que su experiencia se extiende también, al encuentro con otras subjetividades que sin embargo en este momento no hemos incluido para su análisis. Los desarrollos de Daniel Stern en torno al relacionamiento intersubjetivo han resultado un territorio de inflexión conceptual decidido que no excluye de ningún modo otros autores que en el curso de nuestro proyecto hemos considerado y visitaremos. Se transita un estudio complejo donde la inclusión de nuevos materiales empíricos aún pendientes, como entrevistas a docentes y profesionales intervinientes y dibujos de época, y su articulación con los trabajos preexistentes aportarán mejor claridad a estas conclusiones.

NOTAS

[1]Steckler, C.; Fainblum, A.; Gómez, V. (2013) Introducción al estudio de relacionamiento subjetivo de una niña con síndrome de Down durante su experiencia en el jardín de infantes común. Una aproximación al análisis del aporte de la madre. *Revista Intersecciones*. Revista electrónica de la Facultad de Psicología, UBA

[2] Stern, D. (2003) El sentido de un sí mismo subjetivo: II. Entonamiento de los afectos. En *El mundo interpersonal del infante*. (pp.173-199) Buenos Aires: Paidós.

BIBLIOGRAFIA

Fainblum, A. (2004) Discapacidad. Una perspectiva desde el psicoanálisis. Buenos Aires: Tekné.

Steckler, C., Fainblum, A., Gómez, V. (2013) Introducción al estudio de relacionamiento subjetivo de una niña con síndrome de Down durante su experiencia en el jardín de infantes común. Una aproximación al análisis del aporte de la madre. Revista Intersecciones. Revista electrónica de la Facultad de Psicología. UBA.

Stern, D. (2003) El mundo interpersonal del infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva. Buenos Aires: Paidós.

Winnicott, D.W. (1999) Realidad y juego. Barcelona: España.