

Publicado en: Psicoterapia y Familia Vol. 17 No.1 del 2004, “La autonomía en pacientes con retraso mental, un abordaje sistémico”.  
Revista de la Asociación Mexicana de Terapia Familiar

LA AUTONOMÍA EN PACIENTES CON RETRASO MENTAL: UN ABORDAJE  
SISTÉMICO

Tatiana Berger Zappi\*

**Resumen**

Esta investigación aborda el tema de la autonomía-dependencia en pacientes adultos con retraso mental, medio o leve. Se toman como variables de las hipótesis las características estructurales de la familia (rigidez), el proceso de individuación-autonomía y la relación entre los subsistemas familia-escuela (isomorfismo). Como resultado, espera dar un panorama de factores que influyen sobre el rango de autonomía y de esta forma orientar el enfoque terapéutico sistémico en sus diversos contextos.

**Palabras clave:** retraso mental, autonomía, individuación, sistémico.

**Abstract**

This research deals with the theme of autonomy-dependence in adult patients with slight or medium mental retard. The variables of the hypothesis are taken from the structural characteristics of the family (rigidity), the individuation-autonomy process, and the relationship between family-school subsystems (isomorphism). As a result,

---

\* Psicóloga. Terapeuta corporal del sistema Río Abierto. Maestra en Terapia Familiar (ILEF).

we hope to give a panorama of elements which influence the range of autonomy and thus, guide the systemic therapeutic focus on its different contexts.

**Key words:** mental retard, autonomy, individuation, systemic.

### **Introducción**

Los resultados que se presentan a continuación son resultado de la tesis para obtener el grado de maestría en terapia familiar<sup>1</sup>. El interés en este tema de investigación surge de las observaciones hechas en una institución de educación especial para mujeres adultas con retraso mental (medio y leve), donde la autora trabajó como psicóloga durante casi tres años.

Durante este tiempo fueron apareciendo algunos temas, dificultades y reflexiones que parecían permear a todos los integrantes, ya fueran las alumnas y sus familiares, o los maestros, psicólogos y directores:

Por ejemplo, se buscan formas no peyorativas de nombrar a las personas con retraso mental y se combate su discriminación de diversas formas. Sin embargo en la práctica se les ve y piensa como seres “incompletos” y sin individualidad (deseos, motivaciones, conflictos, temores y necesidades propias).

Por otro lado, en las familias se observa una tendencia a poner a las personas con retraso en situaciones triangulares. Esto da como resultado una configuración específica del sistema que gira en torno al paciente crónico: es a la vez centro de muchas relaciones (y preocupaciones), pero también invisible como individuo.

---

<sup>1</sup> En el Instituto Superior de Estudios de la Familia (ILEF)

Específicamente los padres de la persona con discapacidad suelen cargar con la secreta culpa de sentirse responsables, de haber sido de alguna forma merecedores “del castigo”, reflejándose en el trato diferenciado que se le da a la persona con retraso.

Es decir, se le sobreprotege haciéndolo totalmente dependiente o se le rechaza convirtiéndolo en el depositario de todo lo vergonzoso y negativo de la familia. En ambos casos se lo considera un ser no autónomo o generalmente, con una autonomía por debajo de su capacidad.

Con esto se priva al paciente de una identidad social diferenciada y valiosa en sí misma que le permita interactuar como parte del mundo, en la medida de sus posibilidades.

Una de las consecuencias observadas de la culpa, la vergüenza y la impotencia familiar es depositar en la institución escolar todas las responsabilidades del cuidado del alumno. Esto crea una sobrecarga en la institución que desemboca en una mala relación con la familia y al mismo tiempo en la repetición de las estructuras familiares poco funcionales.

Desde la postura estructural de Minuchin (1974), se observa que estos subsistemas (escuela-familia), tienden a presentar límites rígidos e impermeables hacia el exterior. Estos funcionan como barrera de protección ante cualquier juicio o influencia desestabilizadora, rechazando a todo aquel que no pertenezca a la familia o la institución escolar y sea ajeno a sus problemáticas (identidad).

En estas observaciones se encuentra que un factor común, expresado en distintos grados y niveles, es la capacidad de autonomía - individuación<sup>1</sup> del paciente con retraso mental. Este se vuelve hilo conductor de su problemática y por ello fue elegido como el eje de esta investigación.

### **Antecedentes y marco epistemológico**

El trabajo en la institución y la investigación se aborda desde una perspectiva sistémica<sup>2</sup> donde no hay recetas, ni soluciones definitivas, ni certezas totales y definiciones completas, sino múltiples relaciones entre contextos. Lo que se buscaba era provocar conexiones que relacionaran dichos contextos<sup>3</sup>. así como impulsar la conciencia de que cada parte es en relación con las otras y crear puentes entre lo interno y lo externo para ir aceptando la diversidad y la complejidad de las situaciones que se presentaban.

Este es el cambio de conciencia que implica un “pensamiento multidimensional” o complejo (Morín, 1990), que nos hace entrar en lo inacabado, lo diverso, el orden y el desorden simultáneamente. Tiene como fin la co-construcción del proceso terapéutico entre las partes que lo integran para generar de esta forma una visión más amplia.

Dicha postura complejiza la visión que el psicólogo, maestro y familiar tienen del paciente e implica un cambio de visión, 1) sobre la completud del paciente con retraso mental: el reconocimiento y respeto por sus necesidades y deseos, preferencias y opiniones, etc. y 2) entender a la escuela y a la familia como contextos

en relación que se influyen constantemente y que suelen compartir dificultades y complejidades.

Pensar de esta forma compleja al alumno - hijo – hermano, etc. influye de forma determinante en la organización en torno a él, ya que una de las implicaciones del abordaje sistémico, es que no sólo el paciente hace un cambio de visión sobre su identidad e individualidad, sino también todos aquellos que los rodean (rodeamos). Por eso, uno de los objetivos en el trabajo institucional fue ampliar la visión sobre la identidad de estos pacientes, entendiéndolos de más formas, en más ámbitos, con más posibilidades y siempre en relación con lo que les rodea.

Traer una visión diversa del Ser al consultorio permite, como dice Bateson (1972: 479), ver diferencias que a lo largo del tiempo hacen el cambio y que, especialmente en el caso de estas pacientes llegan a volverse casi imperceptibles. Es abrir la posibilidad de conocer ahí donde todo parecía plano y sin opciones, entendiendo a todo el proceso como un algo recursivo (Keeney, 1983) que se retroalimenta constante y diversamente. Es decir, un estado de estabilidad y cambio a la vez (op.cit. p. 47 y 83).

Esta visión del proceso terapéutico también incluye a la persona del terapeuta como parte del sistema; es una postura de cibernética de 2º orden en la que el observador es parte (e influye) de lo que observa (Sluzki, 1987). Desde esta perspectiva, se usa el sí mismo de terapeuta y su capacidad de flexibilidad -entrar y salir de la relación sin temor a perderse (Andolfi y Ackermans, 1987)- en el proceso terapéutico. Esta no

sólo fue mi forma de trabajo, sino un modelaje de relación metacomunicado en la práctica (y motivo por el cuál me expreso ahora en primera persona).

Otra de las ideas que guiaron el trabajo fue que el cambio terapéutico está en la posibilidad del vínculo de las relaciones actuales, ya que ayuda a corregir las anteriores entendiéndolas en el presente y en relación al contexto, forma en la que le damos significado a los hechos.

En este sentido, fue relevante para los tratamientos la relación “entre todas las partes” del paciente, tanto internas como externas, para crear una visión global del proceso. Dice Keeney (1983: 172), que al tomar en cuenta a todos los partícipes y a sus diversos contextos, podemos encontrar la pauta que conecta y dar sentido a las experiencias. Esta sensibilidad es lo que Bateson (1972) llamaba estética: ¿Qué sabe de sí la persona?, ¿Qué se le escapa?, ¿Qué sabe de su historia y qué saben los otros de su historia?, ¿Cómo lo piensan sus familiares?, ¿Quién piensan las maestras que es el alumno?, ¿Qué cree el alumno de sus maestras?, ¿La escuela cómo considera la situación de su alumno?, etc...

Esta investigación también inicia desde el supuesto de que el abordaje sistémico en el tratamiento de pacientes con retraso mental puede abrir nuevas posibilidades para las familias, los pacientes y las instituciones que los atienden, debido al cambio de visión que propone. Tiene el presupuesto teórico de que la capacidad de autonomía se forma y genera principalmente en la escuela y la familia y que se ve influida por las formas relacionales y tipos de estructuras (jerarquías y límites de dichos sistemas).

De esta forma, conociendo la estructura de los sistemas en los que se mueve el alumno-paciente, así como la influencia que ejercen uno sobre el otro se puede entender y abordar de forma más precisa la capacidad de autonomía, sin dejar de considerar la(s) limitación(es) concretas y específicas que presente cada persona con discapacidad intelectual.

### **Planteamiento del problema**

A partir de las reflexiones anteriores, surgen las siguientes interrogantes, ¿Cómo influye la estructura familiar y la escolar sobre los ejes de autonomía- dependencia? ¿Son las características diferenciales en la estructura familiar de estos pacientes, (bajo las mismas condiciones de atención pedagógica y psicológica) lo que los hace avanzar en distintos grados en el proceso de autonomía?,¿Cuáles son los factores mediadores entre institución, familia y autonomía-dependencia?.

### **Metodología**

#### *Muestra*

El campo de la investigación se llevó a cabo en una escuela de educación especial, donde se cuenta con un total de 20 alumnas con retraso mental leve o medio, con edades que van de los 18 a los 60 años aproximadamente.

De este total fueron excluidas 5 de ellas debido a la existencia de otras discapacidades o enfermedades que se suman al retraso mental (down, problemas severos de

lenguaje) distorsionando la homogeneidad de la muestra. El total de la muestra fue de 15 mujeres adultas con retraso mental leve o medio (entre 55 y 80 CI).

### *Técnicas*

Esta investigación es cualitativa ya que se enmarca dentro de un paradigma holístico e inductivo, que promueve la construcción de diseños flexibles de la investigación como parte del proceso de recolección y análisis de datos en donde las categorías o escalas de valores se construyen y reconstruyen a partir de los resultados.

Las herramientas metodológicas utilizadas fueron la entrevista estructurada con respuestas abiertas aplicadas a un familiar de cada sujeto de la muestra y la entrevista a profundidad realizada con la directora de la institución. Estas dos herramientas sociológicas fueron complementadas con técnicas clínico observacionales, referido al análisis de los expedientes terapéuticos de las pacientes (que incluyen las narraciones de los procesos terapéuticos, historia familiar y genograma, diagnósticos clínicos y tests psicológicos).

Fue diseñada esta combinación particular debido a que no existe una metodología específica para el abordaje de la familia como objeto de estudio.

Cada uno de los instrumentos se enfocan a obtener información no sólo sobre los pacientes en particular, sino de los sistemas totales. Es cada uno de ellos se exploran las 4 variables de la investigación, a saber, *Rigidez, Autonomía, Individuación y*

*Repetición Isomórfica*, (Berger, 2002: 19-24) pero en distintos informantes. Es lo que Cook y Reichardt (1982), toman como triangulación de las técnicas o fuentes, donde las deficiencias de un método son compensadas por las fortalezas del otro. La idea que deriva es que al explorar las mismas categorías (variables) en distintos ámbitos (perspectivas) y cruzar estas informaciones los resultados pueden tener mayor validación.

#### *Diseño y análisis*

Las entrevistas estructuradas fueron diseñadas específicamente para esta investigación y surgieron a partir de la definición de las variables y cada pregunta estaba en relación directa con cada uno de los indicadores.

Se plantean distintos niveles de procesamiento y análisis de datos en los que se usaron también herramientas cuantitativas: las respuestas abiertas de las entrevistas a los familiares fueron codificadas mediante el análisis del contenido, estos códigos correspondían a la definición previamente hecha de cada una de las variables. Es decir que las preguntas-respuestas correspondientes a la variable “autonomía” se calificaban en términos de autonomía- no autonomía (en cada uno de sus items) y así sucesivamente.

Una vez calificadas y codificadas todas las entrevistas se cuantificaron y sacaron porcentajes, mismos que se usan para la comprobación de las hipótesis. Una vez clarificado este nivel de resultados se tomaron los casos particulares (revisión de los

expedientes) y la historia de la institución para llegar a las conclusiones triangulando la información.

Así, los resultados finales no son numéricos y traen implícitas una serie de conceptualizaciones y definiciones elaboradas a partir de la definición de las variables y la referencia de casos concretos.

#### *Definición de variables e indicadores*

Las variables fueron definidas (Simon, Stierlin y Wynne, 1984) previamente a fin de que los indicadores (con correspondencia en las entrevistas) fueran representativos (Berger, 2002: 43). No fueron validados previamente, sin embargo, como parte de los resultados se pudo elaborar una selección posterior de aquellos indicadores que resultaron más representativos (Berger, 2002: 61) y que pueden ser retomados (y afinados) para posteriores trabajos. Se presenta a continuación este cuadro resumen ya que por cuestiones de espacio no es posible hacer una descripción completa:

I. RIGIDEZ
a. Exterior
b. Interior
c. Coaliciones, alianzas y triángulos
d. Secretos y mentiras
e. Desfase del ciclo vital y sobreprotección
f. Duelos congelados
g. Vergüenza social
II. AUTONOMÍA
a. Emocionales
b. Prácticas
III. INDIVIDUACIÓN

IV. REPETICIÓN ISOMÓRFICA
---------------------------

### **Resultados**

A continuación se presenta cada una de las hipótesis exploradas en los cuestionarios junto con su resultado porcentual y la interpretación del mismo. La intención fue plantear hipótesis con una coherencia relacional y tratando de evitar la linealidad que implica una variable como determinante de otra<sup>4</sup>. Es así como a partir de una hipótesis global (hipótesis 1), se desprenden dos sub hipótesis (hipótesis 2 y 3), que se consideran los posibles factores con mayor influencia sobre la primera<sup>5</sup>.

#### **Hipótesis 1**

*El rango de autonomía - dependencia en los pacientes con retraso mental se ve particularmente afectado por la rigidez-flexibilidad de los sistemas a los que pertenece.*

Se avala la siguiente relación entre las dos variables: a mayor rigidez, menor autonomía. Se confirma al observar que Ocho de los 15 casos totales tienen un resultado de no autonomía y uno más se encuentra en la calificación límite. Estos nueve casos coinciden también, con los porcentajes más altos de rigidez.

#### **Hipótesis 2**

*Una estructura familiar compuesta por madre, hija con retraso mental y padre ausente, contribuyen a una mayor rigidez del sistema, generando un pobre proceso de individuación en la persona con retraso mental.*

La relación planteada en la hipótesis se cumple en la mayoría de los casos (es consistente) pero no es la única hallada debido a que también se encontraron casos con alto grado de no individuación en situaciones de fallecimiento de ambos padres o papás varones enfermos (no contundente).

Entonces, podríamos decir que la falta de individuación es acompañada por la situación de pérdida, o que situaciones de pérdida empeoran y dificultan el proceso de individuación.

Siete del total de los 15 casos de la muestra, tienen la configuración planteada en la hipótesis (madre-hija con retraso-padre ausente). La mayoría de estos tienen una calificación de rigidez y falta de individuación con porcentajes muy altos, como consecuencia, podemos decir que este tipo de sistemas tienden a la rigidez y que disminuyen la posibilidad de individuación de sus miembros.

### **Hipótesis 3**

*El tipo de relación entre los subsistemas escuela y familia contribuye al rango de autonomía – dependencia de las alumnas, ya que si esta relación no es flexible, ambas tienden a repetir isomórficamente una estructura rígida.*

La relación entre variables planteada en la hipótesis resulta parcial: la repetición isomórfica entre los subsistemas escuela y familia está presente en la mayoría de los

casos (nueve de ellos) y con altos porcentajes, pero no tiene una relación certera con las variables de rigidez y autonomía como proponía la hipótesis.

Por lo tanto, la repetición de estructuras y modelos relacionales entre los subsistemas escuela-familia no es lo que determina el rango de autonomía en las pacientes ni aumenta necesariamente el grado de rigidez. Podemos pensar la repetición isomórfica como un factor frecuentemente presente que agrava la tendencia preexistente hacia la rigidez (pero no como un detonador).

Si bien no podemos asegurar que existe una relación directa entre la tendencia a la repetición isomórfica de los subsistemas y la capacidad de autonomía de sus miembros, sí encontramos una clara relación con la individuación:

Los casos de no individuación coinciden con resultados también, de una alta repetición isomórfica. El hallazgo acerca de la presencia de repetición isomórfica en los subsistemas es que coincide siempre con la falta de individuación y que el isomorfismo disminuye notoriamente en los casos donde el familiar a cargo no es la madre (esta ha fallecido) sino una hermana o cuñada de su misma generación.

La presencia o ausencia de repetición isomórfica parece estar relacionada entonces, con otros factores no tomados en cuenta al principio de esta investigación: existencia de diádas sobreinvolucradas madre-hija Vs. la presencia de un familiar más joven con el que se tiene otro modelo relacional.

## **La institución**

La historia de la escuela, el análisis de su estructura, la problemática económica actual a la que se enfrentan y mi propia experiencia como parte de ella (en coherencia con la postura cibernética de 2º orden), me llevan a pensar el sistema de forma similar a sus alumnas: fronteras cerradas hacia el exterior, duelos y temores de pérdidas antiguos y no resueltos, premisas de baja autoestima. Existe también dificultad para expresar las necesidades y deseos propios, para ser autosuficientes y en ocasiones para tomar decisiones de forma autónoma respecto a los padres o mesa directiva.

Un dato importante es la contradicción entre los estatutos de la escuela y la forma de funcionamiento actual. Los objetivos planteados pretendían desarrollar al máximo las capacidades de sus alumnas así como el aprendizaje de habilidades no pre-existentes para que llegaran a ser, idealmente, autosuficientes en la vida diaria. Sin embargo esto casi nunca es logrado e incluso no siempre se recuerda como una de las finalidades de la institución.

## **Conclusiones**

Volviendo a la idea de las hipótesis que se co-determinan y a la luz de los resultados, concluimos que el freno para la autonomía es un pobre proceso de individuación (hipótesis 1). Este proceso de individuación es determinado por una estructura familiar rígida (impermeabilidad de fronteras, díadas sobreinvolucradas, pérdidas y duelos no elaborados, persona a cargo de edad avanzada) y reforzada por la

retroalimentación de esta estructura y forma relacional en el subsistema escuela (respectivamente hipótesis 2 y 3).

Surgen tres temas alrededor de los cuales es importante pensar: el papel de la individuación en el proceso de autonomía y la relación entre los subsistemas escuela y familia. En tercer lugar se hablará de la institución.

**a) “La individuación es determinante”**

La individuación resultó ser la variable más importante para el paso hacia la autonomía e indica la dirección que debe tener el abordaje terapéutico en general: la búsqueda y conciencia de los límites, deseos y necesidades propios, de forma diferenciada de los otros. Es decir una identidad individual. En la muestra hay sólo dos casos de autonomía sin individuación, mientras que casi todos los casos con individuación tienen también buenos porcentajes autonomía.

En función de lo anterior es importante hacer una revisión conceptual de ambas variables con el fin de dar claridad a los resultados o futuras investigaciones:

El concepto de **individuación** tiene connotaciones sistémicas ya que se aplica tanto a la formación de límites y fronteras individuales (psíquicos) como a la capacidad de co-individuación de todos los miembros de un sistema. A la luz de los resultados específicos de esta investigación podemos enfocar la individuación al proceso intrapsíquico de identidad que permite separar el sí mismo del otro, (la estructuración y autodefinición de la persona), ser consciente de las necesidades y deseos propios y

tomar decisiones a partir de estos, lo cual es definido como individuación conexas, (Simon, Stierlin y Wynne, 1984: 196).

Sin embargo no se deja de tomar en cuenta que en estos casos particulares donde existe una persona con retraso mental (enfermo crónico), una de las características de la falta de individuación es la fuerte dependencia emocional entre madre e hija y la falta de relaciones significativas hacia el exterior del sistema.

Respecto a la **Autonomía**, desde el punto de vista sistémico es conceptualmente correcto incluir aspectos de interacción con el ambiente y procesos individuales de estabilidad emocional, ya que también se considera un aspecto de la autoorganización, (op.cit. p. 38). Pero para los fines de la investigación resultó confuso incluir entre los indicadores aspectos de “autonomía emocional” por su similitud con el concepto de individuación. Esto dificultó definir cuál de las dos variables tenía mayor influencia.

Parece más apropiado dejar la variable autonomía enfocada a las capacidades relacionales y prácticas en el mundo cotidiano y considerarla como una consecuencia del proceso de individuación.

#### **b) “Isomorfismo o retroalimentación”**

Teniendo en cuenta las particularidades encontradas en los resultados de la hipótesis 3 referente al isomorfismo de los subsistemas, considero más adecuado hablar de *retroalimentación* entre subsistemas que tienen las mismas características estructurales y tendencias relacionales, que de repetición isomórfica:

Si bien las características buscadas como “repetición isomórfica”<sup>6</sup> están presentes en

los resultados, no así su relación con las variables rigidez y autonomía. En cambio, podemos decir que al tener las mismas características los dos subsistemas (escuela-familia), lo que falta es un modelo distinto que los ayude a desarrollar formas estructurales y relacionales alternativas.

Se encontró otro factor que influye en la presencia de repetición isomórfica: quién es la relación más significativa del paciente. Los resultados varían significativamente ya que al tratarse de una hermana o una cuñada disminuyen los indicadores de repetición isomórfica con respecto a los casos donde la relación más importante que tiene es con la madre:

- Cuando las encargadas del paciente son sus hermanas o cuñadas, existen más posibilidades de flexibilización y permisividad hacia la autonomía. Puede deberse a la ausencia de culpa y de que su identidad como mujer (y su vida en general) no ha sido determinada por un nacimiento como en el caso de las madres.
- El tipo de lazo marca algunas diferencias: los hermanos tienden a vivirlo como una carga y pueden caer en una actitud rencorosa o de reclamo por una situación que se vive como injusta. Las cuñadas no se sienten presionadas por un lazo sanguíneo y aceptar la responsabilidad del cuidado suele ser una elección propia. También intentan reivindicar la forma de vida y el trato que se le da a la persona con retraso, pero suelen ser poco apegadas (os) emocionalmente. En general, ambos casos parecen abrir las puertas e impulsar hacia la autonomía, (esto puede estar determinado por el

hecho de que las generaciones más jóvenes tienen menos prejuicios), pero también se observan distintos grados de abandono y exclusión de la persona con retraso.

### **c) la institución**

Regresando a las características actuales del sistema escolar y sus problemáticas, vemos que, debido a que la tendencia de la escuela es la misma en general que la de la familia, no existe un modelo distinto a seguir y se retroalimentan en la rigidez.

Tal vez es aquí donde se encuentra la explicación sobre la contradicción entre los estatutos escolares y la realidad en la que funcionan, ya que no logran cumplir con su propia expectativa de ser autónomos como institución.

El nuevo desafío es ¿cómo elaborar con el sistema la historia de límites demasiado abiertos que después se convierte en desconfianza y fronteras cerradas?, ¿cómo tomar su historia y volverla una fortaleza? ¿cómo abrir fronteras sin volverse a sentir vulnerables?, ¿cómo cuidarse sin ponerse en riesgo?, ¿cómo modelar nuevas formas con las alumnas y sus familias?.

Entonces, ya que escuela y familia tienden a los mismos mecanismos y sus características historias son parecidas (aislamiento), si se quiere aumentar el rango de autonomía de las personas con retraso, esto debe hacerse desde la misma elaboración de las fronteras e historias institucionales. Es decir que si la escuela quiere impulsar la autonomía y la apertura de fronteras, tiene que realizar primero este mismo trabajo interno de reconocer sus recursos, elaborar sus pérdidas, abrir sus fronteras, etc.

Es una escuela<sup>2</sup> que ha sobrevivido a todo tipo de adversidades durante 30 años y esto se debe a esas características no cuantificadas pero que son la base de su identidad y la semilla para cualquier cambio; tiene calidad y calidez humana, una mirada comprensiva, amorosa y respetuosa de sus alumnas que actúa como un pegamento que las mantiene unidas. El grupo de padres que la creó y el equipo que trabaja y ha trabajado en ella le han dado estas características y la ha conservado, a veces con su sola intuición, en el camino más adecuado. Esto, es invaluable y la propuesta presentada es solo una alternativa más.

#### *Comentarios finales*

Existen algunos puntos prácticos que pueden tomarse en cuenta en el tratamiento de este tipo de pacientes:

-Podemos decir que en muchos casos las alumnas no son capaces de ser autónomas (tener mayores responsabilidades, trabajar, manejarse en la calle, etc.) no por una cuestión de incapacidad derivada de su deficiencia (intelectual), sino porque no se ha permitido una adecuada individuación que permita la autoorganización, control de impulsos y una clara identidad que les permita su inserción en lo social.

-Se observan en ocasiones, grandes diferencias entre alumnas respecto al aprendizaje y desarrollo de habilidades: hemos visto que cada alumna se hace experta o desarrolla aquellas áreas que en su familia son más valoradas, es decir, que en una familia de comerciantes se aprenden las matemáticas y la capacidad de negociación; en una familia interesada en la cultura se desarrolla la capacidad de aprender idiomas y la

---

<sup>2</sup> Camino Abierto A.C.

lectura; en una familia social, la socialización; en una familia moral, reglas morales; en familias con enfermos crónicos, el cuidado y la entrega por el otro.

Esto nos confirma la capacidad de aprendizaje de aquellas cosas significativas para el sistema y resalta la dificultad que tienen este tipo de pacientes para desarrollar intereses o cualidades individuales. Pero es importante saber que aquello que tiene valor para su sistema, se aprende porque tiene un significado.

- Los casos con mejor pronóstico son aquellos más jóvenes (menores de 40 años) y que han asistido a escuelas o instituciones con regularidad. Cuando están a cargo de madres o parientes jóvenes (40 años aprox) y pertenecen a familias con límites claros hacia el interior y permeables hacia el exterior. Los casos en los que los dos subsistemas (escuela-familia) promueven su independencia en la medida de sus posibilidades. Los casos en los que la madre o quien está a cargo, aceptan trabajar y elaborar la culpa, vergüenza o ansiedad que la perspectiva de mayor autonomía le provoca.

- La vergüenza y la culpa están un poco encubiertas por el actual discurso médico y social de reivindicación, sin embargo, es necesario elaborar este tipo de emociones ya que continúan presentes.

- El desfase del ciclo vital (siempre hacia lo infantil), la falta de autonomía práctica y los duelos congelados no se intentan ocultar porque socialmente están justificados y son aceptados. Esto permite abordarlos con mayor facilidad en el proceso terapéutico. No así aspectos de la identidad como la sexualidad y la libertad de elecciones de carácter, y emocionales de las pacientes, ligado al desfase del ciclo vital.

-En los tratamientos terapéuticos estas pacientes generalmente mostraron poca capacidad de auto organizarse y estructurarse, (los límites los ponen otros desde afuera), característica que sirve también como indicador de una pobre individuación. No suele haber tolerancia a la frustración y el reconocimiento o conciencia de su identidad es deficiente.

- Existe presencia constante de díadas sobreinvolucradas, triángulos y alianzas transgeneracionales que deben ser explorados y tomados en cuenta para el proceso de individuación debido a que influyen significativamente sobre el paciente.

-La retroalimentación entre subsistemas siempre debe tenerse en cuenta, pero la repetición isomórfica definitivamente disminuye cuando el familiar a cargo no es la madre de la paciente y además pertenece a una generación más joven. Quiere decir, que cuando no existen relaciones diádicas se permite mayor autonomía y que las generaciones más jóvenes han ido cambiando su concepción sobre el trato y educación de gente con retraso mental.

- Son necesarios el aprendizaje de la metacomunicación (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1967: 54) y la concientización de áreas específicas en cada familia y sistema.

Esta investigación más que cerrar, abre una serie de nuevas interrogantes para continuar explorando, como ser: la comprensión a detalle de los tipos de triángulos que se registran y sus implicaciones particulares (abandono-sobreprotección), la significación que tiene en padres y hermanos aliarse o no con el miembro con retraso, explorar con mayor profundidad los límites hacia el interior de las familias así como

las díadas madre-hija encontradas y las diferencias relacionales con otros familiares a cargo.

En el área del trabajo institucional también se vislumbran muchas posibilidades. A lo largo de tres años se pudieron observar cambios, como una mayor fortaleza emocional de los pacientes y mayor impulso (tolerancia) hacia su autonomía por parte de la escuela y familia, síntomas de apertura de los límites externos de la escuela (exposición social de las alumnas, apertura de la intimidad) e integración de los maestros con los padres de familia.

En las alumnas, mayor toma de decisiones individuales, aumento de la comprensión sobre el rol que juegan dentro de la familia o escuela, conciencia de sus capacidades y mayor posibilidad de lograr autonomía cotidiana.

Estos cambios se pueden asociar o no con el abordaje sistémico propuesto durante esos años, pero seguramente relacionar e incluir contextos potencializa las posibilidades de cambio y transformación.

### **Referencias**

Ackermans, A., y Andolfi, M. (1987). *La creación del sistema terapéutico*,

Barcelona: Paidós.

Bateson, G. (1972). *Pasos hacia una ecología de la mente*, Buenos Aires: Lohlé-

Lumen.

Berger, T., (2002). *La autonomía en pacientes con retraso mental*, tesis de maestría

inédita, Instituto Latinoamericano de Estudios de la Familia, México.

Cook T. D., y Reichardt Ch. S. (1982). *Métodos cualitativos y cuantitativos en*

*investigación evaluativa*, Madrid: Morata.

Keeney, B. (1983). *Estética del cambio*. Barcelona: Paidós.

Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Morin, E. (1990). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.

Sluzki, C. (1987). “Cibernética y terapia familiar, un mapa mínimo”. *Sistemas Familiares*, agosto 1987, pp. 65-69.

Watzlawick, P., Beavin, J. y Jackson, D. (1967). *Teoría de la comunicación humana*, Barcelona: Herder.

---

#### Notas

<sup>1</sup> Entendiendo por autonomía las habilidades de aspectos prácticos y de interacción en la vida cotidiana, así como la capacidad de autoorganización (Simon, Stierlin y Wynne 1984: 38).

<sup>2</sup> “la teoría general de los sistemas, como la cibernética, se ocupa de las funciones y las reglas estructurales válidas para todos los sistemas, independientemente de su constitución material. Las premisas de esta teoría se basan en la intuición de que un sistema en su conjunto es cualitativamente diferente a la suma de sus elementos individuales y “se comporta” de un modo distinto” (Simon, Stierlin y Wynne, 1984: 336).

<sup>3</sup> El trabajo psicológico incluía distintas técnicas y subsistemas: terapia individual y grupal semanales, expresión corporal, reuniones mensuales con padres y familiares, entrevistas individuales de los parientes, juntas semanales con las maestras (para

---

revisión de casos y reflexiones personales), llamadas a médicos, psiquiatras, psicólogos, neurólogos que atendían a las pacientes.

<sup>4</sup> Desde la perspectiva sistémica los procesos son pensados como múltiples relaciones con los otros y bajo formas de comunicación que co-determinan a cada uno y al sistema total, al mismo tiempo que éste y el contexto social influyen en los miembros particulares de un sistema

<sup>5</sup> Sin embargo la estructura total del planteamiento hipotético fue pensado como una múltiple inclusión de contextos y co-determinantes que pueden variar su posición e importancia frente a las otras en distintos casos o momentos de la investigación.

<sup>6</sup> “Proyección de las características relacionales y estructurales de los subsistemas”, (Simon, Stierlin y Wynne, 1984: 303).