

Avances psicopedagógicos

Síndrome de Down e identidad

Beatriz Garvía Peñuelas

*Psicóloga del Centre Mèdic Down. Coordinadora de formació
e investigació de la Fundació Catalana Síndrome de Down.*

Correspondencia:

Sra. Beatriz Garvía
Fundació Catalana Síndrome de Down
c/ Comte Borrell, 201-203, entresòl
08029 Barcelona

Artículo recibido: 01.02.05

Resumen

El objetivo de este artículo es realizar una reflexión sobre la construcción de la identidad de la persona con discapacidad intelectual, así, anteponiendo el sustantivo persona al calificativo discapacidad. Conceptos como discapacitado, deficiente, subnormal, disminuido, etc. engloban y califican a la persona de tal manera que le dejan poco lugar para desarrollar sus capacidades. Subnormal quiere decir por debajo de lo normal. Deficiente es falto o incompleto. Discapacitado, que no es capaz, es decir, que no tiene capacidades y disminuido significa que está empequeñecido, falto de algo. Una persona así definida: ¿Qué salidas tiene? ¿Cómo puede construir una identidad medianamente aceptable? La identidad es una necesidad fundamental para cualquier persona.

Este artículo propone una reflexión sobre cómo el ser humano construye su propio yo, su imagen de sí mismo y su propia autoestima; sobre la representación o la idea que ha tenido y tiene la sociedad de las personas con discapacidad. Es sabido que lo que se espera de uno, el proyecto de futuro, el proyecto de vida, las expectativas del otro, son fundamentales para el desarrollo de la personalidad. Si el mensaje es que no se sirve para nada, difícilmente se llega a algo. Por eso, la representación social de la persona con discapacidad es determinante en el desarrollo psíquico de la misma.

Palabras clave: Identidad. Imagen de sí mismo. Autoestima. Construcción del yo.

Down's syndrome and identity.

Abstract

The purpose of this paper is to reflect upon constructing the identity of persons with intellectual disability — thus placing the emphasis on the noun «person» rather than the adjective «disabled». Concepts such as disabled, deficient, subnormal, diminished, etc., encompass and classify people in such a way as to leave little potential for their development of abilities. «Subnormal» means less than normal. «Deficient» means missing or incomplete. «Disabled» means that the person is incapable, i.e. has no abilities, while «diminished» means reduced in size, lacking in something. What ways out are there for people so defined, how can they build an identity that is half-way acceptable? For identity is a fundamental need for everybody.

This paper puts forward some ideas about how human beings construct their ego, their self-image and their self-esteem; about the way society portrays disabled persons, the idea it has held and does hold about them. It is well-known that what is expected of a person, plans made for the future and for life, the expectations others have for a person, are fundamental for personality development. If the message is that a person is useless, then they are unlikely to become anything. The social portrayal of persons with disability is thus decisive in their mental development.

Key words: Identity. Self-image. Self-esteem. Construction of ego.

A lo largo de la historia de la humanidad, la representación social de la persona con discapacidad

ha ido variando, desde ser considerada un *monstruo de la naturaleza* —como ocurría en el Imperio Romano— pasando por ser entendida como un *hijo del pecado* (aceptada socialmente, pero de una manera parcial, como sucedía en el siglo XVI) o un *enfermo peligroso* (la discapacidad se asoció a la desviación social y se construyeron centros psiquiátricos en los que los pacientes con retraso mental quedaban segregados y tratados como locos —esto pasaba en el s. XIX—), hasta el siglo XX en el que la imagen de la persona con discapacidad se ha equiparado a la del eterno niño al que hay que proteger y cuidar. Así nacen las instituciones en las que pasan su vida tratados como niños e instalados en lo infantil. El abordaje de sus necesidades se hace desde lo terapéutico, sin tener en cuenta referentes de normalidad.

¿Qué ocurre actualmente? Es evidente que no estamos muy lejos de alguno de los modelos anteriores. Todavía no se considera a la persona con discapacidad como una persona adulta. Como dice Esperanza Pérez de Plá en su libro *Sujeto, inclusión y diferencia*: «Son eternos niños a los que se impone una temporalidad detenida; son, también, seres desconocidos que despiertan todo tipo de sospechas (agresividad, rarezas etc.)». La persona con discapacidad percibe perfectamente lo que el otro siente hacia ella. La mirada que se dirige a la persona con discapacidad puede ser terrible.

El concepto de discapacidad oculta a la persona que hay detrás. Cuando nace un niño con síndrome de Down (SD), el síndrome engloba al niño, como si todos los niños con SD fuesen iguales, perteneciesen a una raza diferente o no tuvieran nada que ver con la normalidad. Sin embargo, aunque posean unos caracteres morfológicos concretos, las personas con SD son seres humanos muy diferentes entre sí, con gustos, intereses y contextos familiares diversos. Por tanto, es necesario que cada niño se constituya como sujeto, lo que le permitirá un desarrollo afectivo e intelectual equilibrado y diferenciado de los que le rodean.

¿Cómo construye el ser humano su identidad? Un bebé es un ser en proyecto que tiene que realizar el trabajo de constituirse como sujeto. Para ello, deben coincidir, en un primer momento, el esfuerzo del niño y el de la madre, porque el niño crece en relación con el otro, se ve tal como fue mirado y se identifica con la imagen que el otro tiene de él. Esta primera identificación sustenta el desarrollo del Yo. A medida que va creciendo, el niño va recogiendo la imagen que le ofrecen los demás y, junto con la percepción interna de sí mismo, va configurando su identidad, va conociéndose y reconociéndose. El niño enseguida sabe si es listo, torpe, simpático, sen-

sible, tímido y va construyendo una imagen de sí mismo que le va a servir para enfrentarse, de una manera u otra, a la vida, a las relaciones afectivas y al trabajo. Por otra parte, la identidad comienza a configurarse ya antes del nacimiento. Durante el embarazo, los padres «imaginan» un hijo, casi siempre maravilloso, en el que proyectan todos sus deseos. Sin embargo, ese hijo imaginario casi nunca coincide con el hijo real, que llora o come mal, se pone enfermo o no duerme lo suficiente.

La comunicación que se establece con un bebé es intensa. Está basada en sonrisas y gestos. La madre emite un estímulo y recibe una respuesta y así, en la relación con el otro, el niño va creciendo y constituyéndose como persona. En la relación con el bebé también hay un proyecto de futuro muy claro: se le habla para que aprenda a hablar, se le sujeta en pie para que aprenda a andar. El mensaje es que crezca y la fantasía es que ese bebé se convertirá en un hombre o en una mujer independiente: crecerá, tendrá pareja, se reproducirá ...

¿Qué ocurre cuando el niño tiene una discapacidad? Evidentemente, la comunicación del diagnóstico genera un *shock* en los padres. La llegada de un hijo con SD pone a prueba su capacidad humana. Los deseos y proyectos quedan perturbados por el hecho mismo de la discapacidad. La depresión de los padres y la dificultad para identificarse con el hijo («¿A quién se parece?»), van a interferir en los primeros momentos de su desarrollo pues, en ese momento el concepto de discapacidad se antepone al de normalidad confundiendo e induciendo a pensar que en ese bebé no habrá un funcionamiento normal. Entonces aparece la pregunta acerca de cómo son estos niños. Este sentimiento de extrañeza y de desconocimiento produce mucho malestar en los padres, que necesitan un tiempo para adaptarse a la nueva situación. Existen diferentes fases, descritas en los libros, del duelo por el que se pasa tras el nacimiento de un niño con una discapacidad: desde la negación («Los médicos se han equivocado») hasta la tristeza, pasando por la rabia («¿Por qué a nosotros?») hasta llegar a la aceptación y reorganización de la familia en torno al niño.

Una reacción habitual es la de ponerse a «trabajar» rápidamente con el niño para estimularle, para ayudar a que su desarrollo mental y cognitivo se potencie al máximo, intentando que se aproxime lo más posible a la normalidad, que no sea muy retrasado. «La rehabilitación y la medicina —dice Montobbio— son inversiones que se hacen con el objetivo impropio de reparar al niño para restituir así el niño soñado a la familia.» Parece que falta tiempo. Tiempo para el intercambio, para la comunicación, para el juego. Desde luego, la estimulación es importantísima, pero

no nos tenemos que quedar ahí. «La vida psíquica de cualquier bebé se organiza en función del deseo inconsciente de quien ejerza la función materna y esto es y debe ser espontáneo» (Esperanza Pérez de Plá) Detrás del SD o de cualquier patología orgánica hay un niño que necesita lo mismo que todos los niños: que jueguen con él, que se disfrute de ese juego, que se le tenga en cuenta, que se le valore, «ya que este niño está sometido a los mismos principios básicos que todos los demás seres humanos para su constitución como sujeto psíquico». Enrico Montobbio dice que lo que necesita una persona con discapacidad son referentes de normalidad. Si una persona recibe estímulos normales, la respuesta será normal. «Y la normalidad no viene dada por cuestiones orgánicas (SD) sino por las vicisitudes educativas en las que incurre la persona con discapacidad a lo largo de su vida: un niño con SD alberga siempre un niño normal que hay que descubrir y educar». Explica el profesor Montobbio que el rol social de ciertos grupos de sujetos suele verse más determinado por la pertenencia a una categoría (SD) que por las características individuales de la persona. Así, si una persona «normal» hace ejercicio, está haciendo gimnasia, pero si la persona tiene una discapacidad, diremos que hace «terapia psicomotriz.»

Un síndrome es un conjunto de síntomas que definen una alteración. En todas las personas, la construcción del yo va indisolublemente ligada a la dimensión social del yo. «¿Cómo puede una persona, que tiene que construirse una dimensión social del yo, acceder al mundo y moverse en él llevando una etiqueta que lo define como un conjunto de síntomas, como un síndrome?» (Montobbio).

Constantemente se le dice a la persona con discapacidad lo que tiene que hacer y cómo lo tiene que hacer. La identidad, sin embargo, lleva consigo la concepción de sujeto activo. Muy pocas personas con discapacidad llegan a ser sujetos activos de su propia vida. La automatización y la exigencia a la que se les somete puede llevarles a ahogar su deseo y a desconectar de su vida afectiva. Nos olvidamos de escuchar y de interesarnos por sus inquietudes, sentimientos y emociones esperando siempre una adaptación, una integración por parte de la persona con discapacidad. Si a una persona no se le ha asignado un rol social, se ve privada de poder reconocer el rol de los demás.

La integración escolar es un paso adelante que beneficia a todos. Sin embargo, los niños que asisten a escuelas ordinarias, hacia los 5 o 6 años, empiezan a darse cuenta de que no dibujan o no hablan o no aprenden como los demás. Si un día, al ver que su compañero de mesa hace un dibujo que él no puede hacer y lleno de rabia, le rompe la hoja, enseguida se

le deriva al psicólogo con el cartel de niño agresivo. El niño, entonces, se percibe a sí mismo como «tonto» o como malo. A veces, los padres y también los educadores, sobre todo de niños pequeños, creen que éstos no se dan cuenta de sus dificultades, pero el niño seguramente las percibe y las vive como una herida narcisista, a su amor propio. Aparecen, entonces problemas de conducta, tristeza y hasta aislamiento de los otros niños. La adaptación social se les hace difícil y puede enfrentarse a rechazos.

Este es el momento de explicarle que tiene el SD, que hay cosas que le cuesta más trabajo hacer y otras que hace exactamente igual que el resto de los niños. Se trata de evitar que se identifique masivamente con la discapacidad y que se sienta incapaz. Al explicarle que hay un motivo para sus dificultades, se mitiga su angustia. No hablar del problema se vuelve un agravante, ya que el secreto le conduce a equívocos y le desconcierta. El niño tiene que pensarse a sí mismo como capaz, porque sino se sentirá siempre como una parte de sus padres, sin identidad ni deseos propios. El niño deberá descubrir sus recursos y posibilidades y no se beneficiará si se le da todo resuelto. El prejuizar que es incapaz y mirarle con lástima le inutiliza y paraliza su desarrollo. Los niños crecen aprendiendo a tolerar frustraciones y así maduran y se convierten en adultos. La sobreprotección y el engaño impiden el crecimiento e instalan al ser humano en lo infantil y alienado, en la incapacidad.

Una etapa crucial en cuanto a la construcción de la identidad es la adolescencia. Una de las diferencias existentes entre un chico con discapacidad y otro sin ella es que este último pide, exige. Quiere salir de noche, quiere libertad, quiere independizarse y va consiguiendo paulatinamente una mayor independencia. Los padres pactan. Exigen más y, a cambio, dan libertad. En el caso del hijo con discapacidad esta situación genera mucho sufrimiento en las familias, pues los padres siempre ven a sus hijos más pequeños o más vulnerables de lo que realmente son y tienen miedo de lo que les pueda pasar en sus relaciones sociales, es decir, fuera de la protección y del control familiar. Por su parte, el joven con discapacidad no pide, o pide menos y no tiene la fuerza suficiente para oponerse al instinto protector de los padres, no consigue distanciarse de la protección excesiva que le dan y se crea así una dependencia que dificulta el proceso de separación-individuación que caracteriza esta etapa de la vida. Esta dependencia es tranquilizante para los padres pero favorece el estancamiento del desarrollo y las regresiones, tan habituales, que enlentecen el crecimiento y reducen el mundo de relación.

Si el desarrollo se ha efectuado adecuadamente la

adolescencia es un período muy movido. Cuando no hay cambios estamos ante las discapacidades muy graves o ante las personas que permanecen como niños eternos y que en este período no hacen más que consolidar lo estático, sin perspectivas sobre su situación psíquica y vital.

La persona con discapacidad llega a la edad adulta con todo lo que recibió de cariño, de autonomía, de comprensión y de respeto y con todo lo que no recibió. Las carencias a este nivel son lo que le impide madurar, lo que le impide sentirse importante para el otro y lo que le lleva a colocarse en el lugar del deseo del otro para no ser rechazado («Soy lo que tú quieras»), sin llegar a saber lo que realmente desea, sin que le sea reconocida la posibilidad de ser, empobreciéndose así su mundo interno y bloqueándose su voluntad.

La adolescencia es, en definitiva, la etapa que va a desembocar en la asignación de un rol social sin el cual no hay posibilidad de una identidad real para la persona con discapacidad; rol que es primero de estudiante, pero que debe ir dirigido a lograr un papel social en el mundo de los adultos.

El aspecto laboral es esencial y, aunque sea limitado ayuda a las personas con discapacidad a consolidar su identidad. Citando de nuevo a Montobbio, «La identidad adulta está íntimamente ligada al rol laboral y, a su vez, el rol es el vínculo entre el individuo particular y la complejidad social y el regulador de toda relación entre personas en las sociedades complejas». A las personas a las que no se les asigna un rol social, les es imposible reconocer el rol de los demás. Por tanto, para que la sociedad vea a las personas con discapacidad como adultos, debería posibilitar su plena inserción en el mundo de los adultos y esta integración pasa por lo laboral, pues la entrada en el mundo laboral representa la entrada en el mundo de los adultos.

Para comprender la estrecha relación entre trabajo e identidad no hay más que fijarse en cosas cotidianas: «¿En qué trabajas?» Soy fontanero, médico, agricultor, abogado... «En el momento en que una comunidad no es capaz de dar un rol social a personas débiles contextualmente, las homologa a la categoría de los *sin rol*» nos dice Montobbio. Y, parafraseando a Freud «Nada liga más al individuo a la realidad que el trabajo, que lo incorpora a una parte de la realidad, a la comunidad humana».

«Posiblemente, como explica Màrius Peralta, es en el trabajo donde, por primera vez, la persona con discapacidad deja de jugar un rol pasivo (los otros me enseñan y me cuidan), para pasar a ser un agente

activo: yo produzco. Y el resultado de esta actuación se hace palpable y provoca un cambio en las actividades, no sólo de conducta (aprendizajes, cambios relacionales, técnicas, vocabulario, hábitos) sino también mentales, que se manifiestan dentro y fuera del entorno laboral».

La construcción de la identidad adulta es un continuo con las demás fases de la vida, no ocurre improvisadamente y no se resuelve nunca definitivamente. Para la persona con discapacidad los tiempos de esta construcción son, a menudo, particulares y la propia construcción puede ser parcial y, a veces, incompleta. Es evidente que todavía se tienen que producir muchos cambios en la sociedad que posibiliten que la persona con discapacidad pueda desarrollarse y crecer según sus posibilidades.

Las personas con discapacidad deben tener un proyecto de vida. Nuestro próximo reto consiste en reconocer y respetar los tiempos de crecimiento y en saber aceptar una condición de adulto en lugar de una eterna infancia. Si estamos convencidos de que las personas con discapacidad tienen posibilidad de crecer y de formar parte activa de la sociedad, seguro que son capaces de responder a su proyecto. Si no tenemos un proyecto de futuro para ellas, crecerán sin esperanza, sin valorar sus propios logros y se mantendrán en la posición de niño, en la que llevan instaladas desde hace ya muchos años.

Bibliografía

- Coriat, E. Psicoanálisis de bebés y niños pequeños. Buenos Aires: La Campana; 1996.
- Garvía, B. Fundació Catalana Síndrome de Down. Servicios y metodología. Barcelona: FCSD; 1999.
- Freud, S. El malestar en la cultura. Obras completas. Tomo VIII. Madrid: Biblioteca Nueva; 1974.
- Montobbio, E. El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos. Barcelona: FCSD, Masson; 1995.
- Montobbio, E. La integración laboral como rehabilitación psicosocial de la persona con discapacidad: la identidad posible. [Comunicación personal]
- Peralta, M. Conferencia conmemorativa del año internacional de la persona con discapacidad, organizada por el Ajuntament de Barcelona. 29 enero 2004.
- Pérez de Plá, E., Carrizosa, S. Sujeto, inclusión y diferencia: investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el SD y otros problemas del desarrollo. México DF: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 2000.