

# Avances psicopedagógicos

## Para llegar a ser adulto

**Beatriz Garvía Peñuelas**

*Psicóloga del Centre Mèdic Down. Coordinadora del Servicio de Atención Terapéutica (SAT) 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: 05.06.07

### Resumen

Para que las personas con discapacidad intelectual (DI) se incorporen a la sociedad y formen parte de ella necesitan tener un proyecto de vida, un concepto de sí mismas y una identidad clara que posibilite la aceptación de las dificultades, el descubrimiento de sus potencialidades y el reforzamiento de su autoestima. La construcción de la identidad no acaba en la adolescencia, sino que continúa a lo largo de la vida. Sin embargo, la etapa adulta es la de mayor exigencia externa –sobre todo cuando la persona está integrada en el mundo laboral ordinario– pero, la que menos apoyo recibe a nivel interno. Y la persona con DI sigue necesitando, en la edad adulta, conocerse, saber lo que desea, sentirse satisfecha de lo que hace, superarse, elegir y sentirse apoyada y reconocida.

**Palabras clave:** Construcción de la identidad. Discapacidad. Edad adulta. Integración social. Representación mental.

### *To get the adulthood*

### Abstract

To let the intellectually handicapped people to get into the society and become part of it, they need to have a life project, a concept of themselves, and a clear identity. It will make possible to accept the difficulties, to discover their potentials and reinforce their autoestima. Building the identity does not ends-up in the adolescence, it lasts for the whole life.

Adulthood has more external needs, more if the person is working in ordinary jobs, and gets less internal support. In adulthood, persons with intellectual handi-

caps still need knowing themselves, to be satisfied with what they are doing, to be able to choose, and feel socially valued.

**Keywords:** Adulthood. Handicap. Identity building. Mental representation. Social integration.

La integración social de las personas con discapacidad intelectual (DI) pasa, a lo largo de la vida, por diferentes momentos y circunstancias, no siempre fáciles de abordar, sobre todo, porque el proceso no está equilibrado: existe más interés en la persona por integrarse que en la sociedad porque lo haga. El primer paso hacia la socialización se inicia en la guardería, que no suele presentar grandes problemas a la hora de atender a un niño con necesidades especiales. La inclusión escolar, aunque lleva años siendo una realidad, no carece de problemas ni de dificultades. Sin embargo, no sólo se trata de que el niño aprenda (esto se facilita con las adaptaciones curriculares, los profesionales de refuerzo y los diferentes apoyos que las escuelas proporcionan) sino de que pueda construir su identidad, conocer sus limitaciones y aprender a aceptarlas y que, de la misma manera, descubra sus potencialidades para que no se identifique solamente con lo que no sabe hacer. Pero lo que más nos debe preocupar en este momento es atender los aspectos emocionales, la aceptación de la discapacidad y la construcción de la identidad, que sigue siendo una asignatura pendiente.

La adolescencia es, quizá, la etapa de la vida que plantea más problemas para integrarse socialmente, porque las dificultades van más allá de la escolaridad: la crisis adolescente es, para todos, una crisis de identidad. La personalidad está cambiando, es más vulnerable y el chico con discapacidad, además, vive cómo sus compañeros, más autónomos, se alejan de él, empiezan a salir por su cuenta, a tener otros intereses, a formar pareja y a gozar de una mayor libertad.

En esta etapa, aunque la sociedad ofrece algunos recursos específicos en cuanto a ocio, actividades lúdicas y formación de cara a la integración social, no son tantos como en la etapa infantil y se sigue sin trabajar la crisis de identidad, la aceptación de la discapacidad y la toma de conciencia de crecimiento, del tránsito a la edad adulta. Como la adolescencia es una edad temida, en lugar de facilitar la autonomía (salidas, relaciones, enamoramientos), se restringen y se controlan más. Exigimos buenos comportamientos a costa de no trabajar las emociones.

Y, tras la adolescencia, cronológicamente, se llega a la edad adulta. Es en el momento en que se empieza a trabajar cuando se pasa a formar parte del mundo de los adultos. Este paso, esta transición, es muy complicada para las personas con discapacidad.

Existen programas llamados de “transición a la vida adulta” en los que se prepara a los alumnos para que puedan manejarse y gestionarse en el mundo laboral, en el mundo adulto. Se trabajan las habilidades sociales, personales, el aprendizaje de trabajos domésticos, la autonomía en los desplazamientos y toda una serie de actividades y situaciones que son muy importantes. Pero ¿realmente preparamos a las personas con discapacidad para que formen parte del mundo adulto?

La imagen, la representación mental que la sociedad tiene de las personas con retraso mental (y más concretamente con síndrome de Down [SD]) es la del niño al que hay que proteger siempre: “estos niños son”... Les decimos lo que tienen que hacer, cómo lo tienen que hacer y cuándo lo tienen que hacer, impidiendo que sean sujetos activos de su propia vida, impidiendo que lleguen a hacerse adultos. Trabajamos hábitos, actitudes, normas, aprendizajes sin reparar en que la automatización y la exigencia a la que les sometemos puede llevarles a ahogar su deseo y a desconectar de la vida afectiva. Nos olvidamos de escuchar, de interesarnos por sus inquietudes, sentimientos y emociones en ese afán de que cumplan, se adapten y obedezcan. No es extraño ver, en un restaurante, cómo el joven con DI no elige su comida o en una tienda de moda lo que realmente le gusta, aunque no coincida con el gusto materno. Tampoco decora su habitación, elige los muebles o se le pide opinión en cuestiones familiares que a él también le afectan.

Ser adulto no quiere decir ser inteligente o independizarse y casarse y tener hijos. Ser adulto significa ser responsable y para ser responsable se ha tenido que ser formado y educado en la adquisición de responsabilidades. Esto, que parece obvio, es muy difícil de hacer con una persona con discapacidad. El hecho de ducharse solo, por ejemplo, tarea que realiza un niño de 8 o 9 años, en el niño con discapacidad plantea problemas: se puede quemar porque no sabe regular el agua, se puede secar mal y luego se le irrita la piel, no se aclara bien el pelo y luego parece sucio... siempre existen argumentos para ducharle, para no ponerle en una situación de riesgo; riesgo que sí dejamos asumir a otros niños. En ningún gen está escrito que un niño con

SD no se pueda duchar solo y, sin embargo, muchos no llegan a poder hacerlo. Esto se puede extender a cruzar la calle, utilizar el fuego en la cocina, cortar con un cuchillo, responsabilizarle de la compra de pequeños productos de uso diario, prepararse la mochila de deporte, etc. Sólo parece interesarnos que aprendan a leer, a realizar tareas manuales y aprendizajes carentes de riesgo. Les elegimos la ropa, les peinamos... son el centro de cuidados y atenciones y, con esta preparación no se puede acceder al mundo de los adultos. Además estos impedimentos van mermando su autonomía y van alimentando su conciencia de dependencia, de discapacidad. Un retraso mental supone unos *handicaps* y eso no podemos negarlo, pero, por miedo, por no arriesgarnos, a veces agrandamos esas dificultades y empobrecemos la vida de la persona con DI limitando sus relaciones sociales, laborales e, incluso, afectivas (cuántas parejas se han roto o cuántas relaciones se han impedido por miedo a la sexualidad, a los embarazos, a los problemas).

Es muy importante entender que la sobreprotección invalida, impide al ser humano constituirse sujeto activo de sus propios actos y le aliena. Es muy importante que el niño con discapacidad no sea mirado con pena, con miedo o como incapaz; es muy importante que aprenda a tolerar frustraciones, que no se le eviten situaciones en las que tenga que elegir, que tomar partido. Tiene que aprender de las experiencias buenas y de las malas; aprender a equivocarse, a aguantarse con lo que no le gusta y, a la vez, debe tener la posibilidad de gestionar pequeñas cosas que tienen que ver con su vida. Si no facilitamos esta base, no le estamos ayudando a hacerse adulto.

Para la persona con DI, igual que para todos, el trabajo, como actividad humana, significa una manera de cubrir sus necesidades personales, económicas y relacionales. Trabajar no significa sólo hacer un trabajo, sino “interiorizar” el rol, reconocer su poder, hacerse cargo de las responsabilidades y de los derechos que conlleva y, a través de ese papel, aceptar el de los demás, es decir, formar parte de la sociedad. Un trabajo no es sólo un lugar donde se ejecutan unas funciones (para las que la persona, posiblemente, está muy preparada). Un trabajo es un lugar de relación, de comunicación y, a veces, de conflicto y hay que contar con recursos para resolver los pequeños problemas que puedan surgir. Hay que estar preparado para responsabilizarse de pequeñas cosas, para tolerar un horario, para manejarse mínimamente en el mundo adulto. Si no proporcionamos los apoyos y el acompañamiento adecuado en este proceso, pueden surgir situaciones complicadas producto del estrés al que la persona se encuentra sometida. Si no ofrecemos esta base, “colocar” a una persona con discapacidad en un contexto adulto –como el mundo laboral– puede suponer todo un riesgo.

Posiblemente sea en el trabajo donde, por primera vez, la persona con discapacidad pasa de realizar un papel pasivo (los otros me enseñan y me cuidan) a ser un agente activo: yo produzco. Y esto provoca cambios,

tanto en las actividades (aprendizajes, cambios relacionales, técnicas, vocabulario, hábitos) como a nivel mental, fundamentalmente en lo que hace referencia a su autoestima. Los cambios mentales generan, a su vez, otros cambios. Hacerse adulto significa ser capaz de tolerar los límites, las dificultades propias y las de los demás, tolerar las frustraciones y pensar que se puede acceder a las funciones sociales.

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. Y para ver la estrecha relación del trabajo con la identidad no hay más que fijarse en la respuesta a una pregunta: *¿En qué trabajas?* Soy fontanero, médico, agricultor, abogado... Soy. Freud, en "El malestar en la cultura", dice que nada liga más al individuo a la realidad como el trabajo que lo incorpora a una parte de la realidad, a la comunidad humana. 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.

Y, así como en la adolescencia existe una crisis más o menos admitida y conocida por todos, en la edad adulta no se admiten, sobre todo en el terreno laboral, comportamientos infantiles o disarmónicos y no se admiten quiere decir que se rechazan. Además, cuando existe un síndrome o un retraso mental, se puede cometer el error de atribuir un problema psicológico o psiquiátrico o una bajada en el rendimiento o un retraimiento social o un trastorno del comportamiento al retraso mental en sí mismo, y ni se diagnostica, ni se trata. Y, una consecuencia de toda esta situación es la cada vez más frecuente aparición de depresiones en los adultos con SD.

Actualmente, las familias y los profesionales estamos centrando nuestra atención y nuestros esfuerzos en la tercera edad. Ha aumentado la esperanza de vida,

para todos, y las personas con DI y con SD están ahí. Y se está abordando el problema, fundamentalmente, desde el punto de vista médico, de la salud. No será muy difícil la integración, en la tercera edad, en actividades lúdicas y sociales, porque, en la tercera edad, como en la infancia, el rol activo, decrece. La persona vuelve a necesitar ayudas, se torna más dependiente y se vuelve a decidir por ella.

Y seguimos sin poder representarnos mentalmente a la persona con DI como a un adulto con derecho a trabajar, a tener una pareja, a gestionar su vida y a elegir. No podemos obviar la etapa más larga de la vida, la más gratificante. No podemos olvidarnos de que el ser humano, con o sin DI, tiene que constituirse como sujeto, construir su identidad, conocerse, aceptarse y quererse, para poder vivir una vida plena en el terreno afectivo y en el social. Si sólo contemplamos los aprendizajes, los adiestramientos, estamos haciendo el trabajo a medias. Hay que confiar.

Las personas con discapacidad necesitan tener un proyecto de vida. Nuestro próximo reto consiste en reconocer y respetar los tiempos de crecimiento y en el saber aceptar una condición de adulto en lugar de una eterna infancia. Si estamos convencidos que las personas con discapacidad tienen posibilidad de crecer y de formar parte activa de la sociedad, seguro que son capaces de responder a nuestro 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 siempre.

## Bibliografía

Freud S. El malestar en la cultura y otros ensayos. Madrid: Alianza; 1999.

Montobbio E. La identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica. Barcelona: Masson, Fundació Catalana Síndrome de Down; 1995.

## Noticias

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Cruz Roja y la Media Luna Roja, la Cruz Roja Española ha concedido la Medalla de Oro a la Fundació Catalana Síndrome de Down. Este galardón se ha concedido a 17 personas e instituciones que han destacado por su compromiso social y su labor solidaria. El acto de entrega se celebró en el Teatre Nacional de Catalunya el 8 de mayo de 2007, donde la presidenta de la

Fundació, Montserrat Trueta, recogió el galardón de manos de S.A.R. la Infanta Cristina.

Federico Mayor Zaragoza (Presidente de la Fundación Cultura de la Paz, Ex-Director General de la UNESCO) es, desde el 24 de mayo de 2007, nuevo Patrón de Honor de la Fundació Catalana Síndrome de Down.