



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/01
ENERO2009

ARTÍCULOS

Identidad y bienestar emocional

Beatriz Garvía

Psicóloga clínica. Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona.

¿Qué es el bienestar emocional?

Se entiende por bienestar emocional el estado de equilibrio entre las emociones, los sentimientos y los deseos. El bienestar emocional está en relación directa con la salud mental, física y social y con el concepto de identidad entendida como el conjunto de rasgos corporales, mentales y psicológicos que se van desarrollando a lo largo de la vida y que configuran nuestra personalidad.

Robert Shalock, para el que la calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual se basa en los mismos criterios que para el resto de la población, dice que la calidad de vida depende de condiciones objetivas, por un lado y la percepción o satisfacción que la persona tenga de esas condiciones de vida, por otro. La calidad de vida se articula en ocho dimensiones y una de ellas es el bienestar emocional, que viene determinado por la felicidad, la seguridad, la ausencia de estrés, la espiritualidad, la satisfacción y el autoconcepto. Voy a hablar, precisamente, del autoconcepto, de la identidad.

¿Qué es la identidad?

Cuando nos planteamos preguntas como: "¿Quién soy?, ¿cómo me veo?, ¿cómo me describiría?, ¿qué me gusta de mí?, ¿qué no me gusta?, ¿cómo querría ser?" intentamos dar un sentido a nuestra existencia, un significado individualizado, diferente del de los otros y caracterizado por la singularidad de cada uno. Y así definimos nuestra identidad. La identidad es una necesidad básica del ser humano.

Identidad y síndrome de Down

¿Qué ocurre cuando hacemos referencia a las personas con síndrome de Down? A las personas con síndrome de Down las igualamos por el síndrome y un síndrome, según el diccionario, es un conjunto de síntomas o señales con que aparece una enfermedad. ¿Cómo construye una persona, definida desde un síndrome, su identidad?, ¿cómo se imagina o se crea su proyecto de futuro, definida desde lo que no puede hacer? Al igualar a las personas por el síndrome se les impide descubrir sus capacidades, ver lo intrínseco de sí mismas, lo que comparten con la familia —"me parezco a mi padre en esto y a mi madre en esto otro"—, y con el resto de las personas además

se les dificulta constituirse como un sujeto único que forma parte de una sociedad plural, construir su identidad y definir un proyecto de futuro.

El concepto de discapacidad eclipsa a la persona. Cuando nace un niño con síndrome de Down el concepto que predomina es el de niño sindrómico y se le iguala a los otros niños con síndrome de Down, "los Down," como si perteneciesen a una raza diferente, a una familia diferente ("¿A quién se parece? Estos niños se parecen entre ellos") o tuvieran poco que ver con la normalidad. Pero, aunque todos presenten un fenotipo determinado, cierta predisposición a unas enfermedades específicas y un retraso mental entre medio o ligero, las personas con síndrome de Down son seres humanos muy diferentes entre sí, con gustos, intereses y contextos familiares diversos. Detrás del síndrome o de cualquier patología orgánica hay un niño, una persona 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 y que se le quiera porque está sometido a los mismos principios básicos que todos los niños para su constitución como sujeto psíquico. No todo está inscrito en el genoma.

La sobreprotección. Educamos con miedo

En ningún cromosoma o en ningún gen está inscrito que una persona con síndrome de Down no pueda ducharse sola, hacerse un bocadillo, cruzar una calle, trabajar, ganarse un sueldo o independizarse con los apoyos necesarios. Sin embargo, muchas de ellas no llegan a conseguirlo. Y no siempre es debido a la discapacidad; a veces es la sobreprotección, el miedo al riesgo o la desconfianza lo que impide el desarrollo y el crecimiento. Nos da miedo que se duche solo por si se quema con el agua, que se haga un bocadillo por si se corta con el cuchillo, que cruce la calle porque, como no mira, le puede atropellar un coche y así, a fuerza de sobreprotección, no se le permite hacer un gran número de cosas que podría hacer y que son necesarias para su desarrollo y su crecimiento personal. Esto le invalida casi más que la propia discapacidad, porque le impide constituirse como sujeto y le instala en la dependencia.

El proyecto de futuro

La discapacidad no debe suponer la imposibilidad de que un sujeto se mueva por su propio deseo. El proyecto de futuro de un ser humano se inicia en el mismo momento del nacimiento. ¿Qué será de mayor?, ¿cómo me lo imagino?, ¿cómo voy a educarlo?, ¿qué principios quiero inculcarle? Todas estas preguntas sustentan un proyecto de futuro en el que la persona será fundamentalmente ella misma. Intentamos darle elementos para que se maneje por sí sola en la vida de la mejor manera posible y para ello, desde pequeño debemos tratarle como un sujeto diferente de nosotros, con sus deseos y opiniones. Preguntar al niño qué desea comer cuando va a un restaurante, qué ropa quiere ponerse o cuál es su juguete preferido, atender y respetar sus gustos, interesarse por sus amigos, por si lo ha pasado bien en el colegio o por si quiere invitar a un amigo a casa a merendar, son cuestiones habituales que, sin embargo, casi nunca se plantean cuando se trata de niños con síndrome de Down. Las vidas de las personas con síndrome de Down están dirigidas y planificadas con el objetivo de que aprendan lo máximo posible, de que hagan los que se les dice, de que se "porten bien" y que se adapten y se integren en la sociedad.

Las expectativas que los demás ponen en nosotros, la confianza, lo que se espera, el proyecto de futuro son cuestiones fundamentales para el buen desarrollo de la personalidad. Para asumir quiénes somos o cómo somos necesitamos unos puntos de referencia que, generalmente, nos vienen dados por los otros. Si el mensaje es que no servimos para nada difícilmente nos superaremos. Por eso, la representación mental de un determinado concepto, en este caso el de la persona con discapacidad, es determinante en el desarrollo psíquico de la misma. Y la representación mental de la persona con síndrome de Down hasta hace relativamente poco tiempo ha sido la de niño eterno que depende de sus padres. Actualmente, esa imagen está cambiando, aunque todavía no se les acaba de considerar personas adultas con derechos y, también, con obligaciones y responsabilidades.

La motivación

¿Por qué con un mismo CI unas personas con síndrome de Down aprenden a leer y a escribir y otras no? Para aprender hay que desear hacerlo, hay que estar motivado. Y el deseo de aprender está íntimamente ligado a la autoestima, a la confianza en uno mismo y a las expectativas de los demás. Una discapacidad, en sí misma, no debe justificar un comportamiento anómalo ni que la persona portadora sea educada o reciba mensajes diferentes del resto de la población. Porque, aunque tenga recursos suficientes, si no es pensada como capaz, no podrá desarrollar sus capacidades, no estará suficientemente motivada y no tendrá deseos de crecer, de llegar a ser adulta.

Hay personas que llegan a ser ingenieros aeronáuticos, otras son albañiles y otras artistas; en esta realidad intervienen muchos factores, desde sus capacidades hasta su educación, formación y demás oportunidades que la vida les ha ofrecido, incluido, por supuesto, el deseo de ser algo. Lo que es indudable es que hay un amplio abanico de posibilidades. Para las personas con síndrome de Down debería existir este abanico de posibilidades y, sin embargo, todavía muy pocas acceden a gestionar su propia vida o a decidir qué quieren ser o en qué quieren trabajar.

La necesidad de normalidad es algo a tener en cuenta para conseguir un desarrollo armónico. Si a una persona con síndrome de Down, por el hecho de tener una discapacidad, se le admiten transgresiones o se le sobreprotege y no se le exige de acuerdo a sus posibilidades, su desarrollo personal no será completo y sus relaciones personales y sociales no serán ricas ni adaptadas.

La construcción de la identidad

La construcción de la identidad se inicia en el momento del nacimiento y se va estructurando a través de las experiencias propias y a través de la imagen de uno mismo percibida en los demás. Erich Fromm dice que la necesidad de un sentimiento de identidad es tan vital e imperativa que el hombre no podría estar sano si no encontrara el modo de satisfacerla. La identidad es como un sello de personalidad.

En el niño

¿Cómo se construye la identidad? Un bebé es un ser humano en proyecto y tiene que realizar el trabajo de constituirse como sujeto; el niño crece en relación con el otro, se ve tal como es mirado y se identifica con la imagen que el otro tiene de él. A medida que crece 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 tiene una idea clara de cómo es; sabe si es simpático, sensible, tímido y va construyendo una imagen de sí mismo que le va a servir para manejarse de una determinada manera en la vida, en las relaciones afectivas, personales y laborales.

Exigir al niño desde pequeño actuaciones responsables dentro de sus posibilidades, le permitirá saber afrontar, en un futuro, el mundo laboral ordinario y cumplir con sus responsabilidades. Es muy importante responsabilizar a los niños con síndrome de Down desde pequeños. La tendencia es hacerles todo: atarles los zapatos, ducharles, acompañarles, y esto se hace sin fecha de caducidad. Siempre. No es lo mismo hacer la cama que encargarse de que no falte un determinado alimento en la nevera. Si damos responsabilidades pequeñas a los niños cuando son pequeños, podemos seguir dando responsabilidades mayores a medida que crecen. Porque si no, no estarán preparados para trabajar o independizarse. Y no podemos echar la culpa de ello a la discapacidad.

En el adolescente

La adolescencia es una época de crisis en cuanto a la construcción de la identidad. Por eso conlleva ciertos riesgos. Es el momento de la toma de conciencia de la discapacidad, el momento en que busca a los iguales para relacionarse, buscar compañía y compartir actividades, pero también los rechaza porque no se acepta a sí mismo y porque rechaza el síndrome. Es el momento de ponerse las pilas y desear crecer o de favorecer las regresiones por falta de fuerza y de apoyo suficiente en lo que sería un proyecto de vida adulta.

El adolescente con síndrome de Down percibe lo que hacen sus compañeros de clase o sus hermanos y desea hacer las mismas cosas, pero muchas veces no tiene la fuerza necesaria para oponerse al instinto protector de los padres y puede quedarse anclado en la infancia, puede no salir nunca de la familia o de las familias alternativas (centros de día o residencias) y darse cuenta de que los otros mundos adolescentes son inalcanzables para él. Y puede ocurrir que quede anclado en la infancia e identificado con la discapacidad.

La identidad adulta

La identidad adulta está íntimamente ligada al rol laboral, al trabajo, pues entrar en el mundo laboral representa entrar en el mundo de los adultos. Este proceso es difícil para todos y más aún para las personas con síndrome de Down. Para ellas igual que para todos, el trabajo, como actividad humana, significa una manera de cubrir sus necesidades personales, económicas y relacionales. Trabajar no significa solo hacer un trabajo, sino "interiorizar" el rol de trabajador, de adulto, 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. Para entender la estrecha relación existente entre trabajo e identidad no hay más que fijarse en cosas cotidianas: ¿en qué trabajas? Soy fontanero, médico, agricultor, abogado... "Soy". Freud

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.

Cómo ayudar

La persona con síndrome de Down lleva la discapacidad inscrita en la cara. Este hecho favorece un tipo de mirada infantilizante y sobreprotectora por parte del otro que en nada favorece la construcción de una identidad propia. Cada una de esas miradas entraña un juicio —o más bien un prejuicio— y una calificación —casi siempre errónea—, que deja poco espacio para la sorpresa, para el atractivo que supone el hecho de conocer a un ser humano. Debemos cambiar la mirada que dirigimos a las personas con síndrome de Down y no ver sólo lo que no puede hacer.

Hay familias que, desde hace tiempo, han iniciado otro recorrido. Un recorrido encaminado a descubrir y potenciar las capacidades, un recorrido basado en la confianza, en la exigencia y en la responsabilidad. Un recorrido basado en un proyecto de futuro. Un recorrido difícil, costoso, y en el que se emplean muchas energías. Pero es el recorrido que posibilita el acceso al crecimiento, a la edad adulta, al mundo adulto y al bienestar emocional. Hay padres que han entendido que una cosa es poner la mesa y otra muy diferente encargarse de cerrar la puerta con llave por la noche. La primera es una tarea mecánica y, la segunda, una responsabilidad. Hay familias que tienen expectativas reales, que contemplan el deseo del hijo, sus opiniones, gustos, ideas y proyectos y favorecen el desarrollo armónico y la llegada a la etapa adulta.

Pero para llegar a este punto se necesitan apoyos. Como hemos dicho, la sobreprotección invalida; pero, por otra parte, la incorporación creciente de la persona con síndrome de Down a un mundo complejo y cargado de estímulos estresantes puede suscitar en ella reacciones diversas ante una realidad que quizá no comprenda o abarque en su totalidad, puesto que su capacidad adaptativa es inferior. Esas reacciones pueden tomar la forma de conductas no aceptables o de depresiones importantes.

Por eso la prevención en la salud mental es tan importante como en la salud física. Las personas con síndrome de Down son más vulnerables que el resto de la población y necesitan más apoyos para integrarse socialmente, para aceptarse a sí mismas, para tener una mayor confianza en sus propios logros y para conseguir una mayor seguridad.

Es muy importante, para prevenir trastornos mentales en todas las edades y para conseguir el bienestar emocional al que hacía referencia al principio, trabajar la identidad, ayudar a la persona con síndrome de Down desde pequeña a conocerse, a aceptarse, a descubrir el síndrome y también sus múltiples capacidades. Educar es transmitir normas, pero también es dejar crecer, confiar, exigir y valorar los logros.

La persona con síndrome de Down (¿y quién no?) necesita confianza y sentirse capaz para crecer y para configurar una autoestima lo más sólida posible. La confianza entraña un riesgo (si le dejo cruzar la calle, le puede atropellar un coche), pero recordemos que el riesgo bien asumido se traduce en autonomía.

Por eso debemos hacer todo lo que esté en nuestras manos para que las personas con discapacidad construyan una identidad no basada en la discapacidad sino en sus posibilidades y aptitudes y tengan un proyecto de vida. Nuestro 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 ese proyecto.