

Avenços psicopedagògics

Síndrome de Down i identitat

Beatriz Garvía Peñuelas

Psicòloga del Centre Mèdic Down. Coordinadora de formació i investigació de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Correspondència:

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

Article rebut: 01.02.05

Resum

La intenció d'aquest article és fer una reflexió sobre la construcció de la identitat de la persona amb discapacitat intel·lectual, anteposant-hi d'aquesta manera el substantiu «persona» al qualificatiu «discapacitat». Conceptes com ara «discapacitat», «deficient», «subnormal», «disminuït», etc. engloben i qualifiquen la persona de tal manera que li deixen molt poc espai per desenvolupar les seves capacitats. «Subnormal» vol dir per sota del normal; «deficient» és mancat o incomplet; «discapacitat», que no és capaç, és a dir, que no té capacitats; i «disminuït» significa que està empetit, mancat d'alguna cosa. Una persona així definida... quines sortides té? Com pot construir una identitat mitjanament acceptable? La identitat és una necessitat fonamental per a qualsevol persona.

Aquest article proposa una reflexió sobre com l'ésser humà construeix el seu propi jo, la imatge de si mateix i la pròpia autoestima; sobre la representació o la idea que ha tingut i té la societat de les persones amb discapacitat. És ben sabut que allò que esperen de tu, el projecte de futur, el projecte de vida, les expectatives de l'altre són fonamentals per al desenvolupament de la personalitat. Si el missatge és que no se serveix per a res, difícilment s'arribarà a res. Per això, la representació social de la persona amb discapacitat és determinant en el seu desenvolupament psíquic.

Paraules clau: Identitat. Imatge d'un mateix. Autoestima. Construcció del jo.

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 halfway 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.

Al llarg de la història de la humanitat, la representació social de la persona amb discapacitat ha anat canviant: de ser considerada un *monstre de la natura* (com passava a l'Imperi Romà) a ser entesa com a *fill del pecat* (acceptada socialment, però de manera parcial, com succeïa al segle XVI) o com a *malalt perillós* (la discapacitat es va associar amb la desviació social, i es van construir centres psiquiàtrics on els pacients amb retard mental quedaven segregats i eren tractats com a bojós; això passava al segle XIX) fins al segle XX, quan la imatge de la persona amb discapacitat s'ha equiparat a la de l'etern nen del qual cal tenir cura i protegir. Així van néixer les institucions a les quals hi passen la vida tractats com a nens i instal·lats en un àmbit infantil. El plantejament de les seves necessitats es fa des del punt de vista terapèutic, sense tenir en compte referents de normalitat.

I, actualment, què passa? És evident que no som gaire lluny d'algun dels models anteriors. La persona amb discapacitat encara no és considerada una persona adulta. Com diu Esperanza Pérez de Plá al seu llibre *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.)»*. I la persona amb discapacitat percep perfectament allò que l'altre sent vers ella. La mirada adreçada a la persona amb discapacitat pot ser terrible.

El concepte de discapacitat amaga la persona que hi ha al darrera. Quan neix un nen amb la síndrome de Down (SD), la síndrome engloba el nen, com si tots els nens amb SD fossin iguals, com si pertanyessin a una raça diferent o com si no tinguessin res a veure amb la normalitat. El fet, però, és que, tot i que tinguin uns trets morfològics concrets, les persones amb SD són éssers humans molt diferents entre ells, amb gustos, interessos i contextos familiars diversos. En conseqüència, cal que cada nen es constitueixi com a subjecte, la qual cosa el permetrà un desenvolupament afectiu i intel·lectual equilibrat i diferenciat dels qui el rodegen.

Com construeix l'ésser humà la seva identitat? Un bebè és un ésser en projecte que ha de fer la tasca de constituir-se com a subjecte. Per aconseguir-ho, han de coincidir l'esforç del nen i el de la mare, en un primer moment, perquè el nen creix en relació a l'altre, es veu tal com ha estat mirat i s'identifica amb la imatge que l'altre té d'ell. I aquesta primera identificació sustenta el desenvolupament del Jo. A mesura que va creixent, el nen va recollint la imatge que li

ofereixen els altres i, juntament amb la percepció interna d'ell mateix, va configurant la seva identitat, es va coneixent i reconeixent-se. El nen sap de seguida si és llest, maldestre, simpàtic, sensible, tímid, etc. i es va construint una imatge d'ell mateix que li servirà per enfrontar-se a la vida, a les relacions afectives o al treball d'una manera o d'una altra. D'altra banda, la identitat comença a configurar-se ja abans del naixement. Durant l'embaràs, els pares «imaginen» un fill, gairebé sempre meravellós, en el qual projecten tots els seus desigs. Dit això, aquest fill imaginari no coincideix gairebé mai amb el fill real, que plora o que menja malament, que es posa malalt o que no dorm prou.

La comunicació que s'estableix amb un bebè és intensa. Està basada en somriures i gestos. La mare emet un estímul i rep una resposta i així, en la relació amb l'altre, el nen va creixent i es va constituint com a persona. En la relació amb el bebè també hi ha un projecte de futur molt clar: li parlen perquè aprengui a parlar, el sostenen dempeus perquè aprengui a caminar. El missatge és que ha de créixer, i la fantasia és que aquest bebè esdevindrà un home o una dona independent: creixerà, tindrà parella, es reproduirà...

Què passa quan el nen té una discapacitat? Evidentment, la comunicació del diagnòstic genera un shock als pares. L'arribada d'un fill amb SD posa a prova la seva capacitat humana. Els desigs i els projectes queden pertorbats pel fet mateix de la discapacitat. La depressió dels pares i la dificultat per identificar-se amb el fill («a qui s'assembla?») interferiran els primers moments del seu desenvolupament ja que, en aquests moments, el concepte de discapacitat passa davant del de normalitat, confonent i fent pensar que en aquest bebè no hi haurà cap funcionament normal. Llavors sorgeix la pregunta sobre com són aquests nens. I aquest sentiment d'estranyesa i de desconeixement fa sentir molt malament els pares, que necessiten un cert temps per adaptar-se a la nova situació. Hi ha diferents fases, descrites als llibres, del dol que es travessa després del naixement d'un nen amb alguna discapacitat: des de la negació («els metges s'han equivocat») fins a la tristesa, passant per la ràbia («per què a nosaltres?») fins arribar a l'acceptació i reorganització de la família al voltant del nen.

Una reacció habitual és posar-se a «treballar» ràpidament amb el nen per estimular-lo, per ajudar al fet que el seu desenvolupament mental i cognitiu es potenciï al màxim, intentant que s'acosti el més possible a la normalitat, que no sigui molt «retardat». «La rehabilitació i la medicina –diu Montobbio– són inversions que es fan amb l'objectiu impropï de reparar el nen, i d'aquesta manera restituir a la família el nen somniat». Sembla que manca temps: temps per a

l'intercanvi, per a la comunicació, per al joc. És evident que l'estimulació és importantíssima, però no ens hem d'aturar aquí. «La vida psíquica de qualsevol bebè s'organitza en funció del desig inconscient del qui desenvolupa la funció materna i això és i ha de ser espontani» –diu Esperanza Pérez de Plá–. Darrera de la SD o de qualsevol patologia orgànica hi ha un nen que necessita el mateix que tots els nens: que juguin amb ell, que gaudeixi d'aquest joc, que se'l tingui en compte, que se'l valori, ja que ell està sotmès als mateixos principis bàsics que tots els altres éssers humans per a la seva constitució com a subjecte psíquic. Enrico Montobbio ens diu que allò que necessita una persona amb discapacitat són referents de normalitat. Si una persona rep estímuls normals, la resposta serà normal. «I la normalitat no ve donada per qüestions orgàniques (SD) sinó per les vicissituds educatives en què incorre la persona amb discapacitat al llarg de la vida: dins un nen amb SD sempre hi ha un nen normal que cal descobrir i educar». Explica el professor Montobbio que el rol social d'alguns grups de subjectes acostuma a veure's més determinat per la pertinença a una categoria (SD) que per les característiques individuals de la persona. Així, si una persona «normal» fa exercici, direm que està fent gimnàstica, però si la persona té alguna discapacitat, direm que està fent «teràpia psicomotriu».

Una síndrome és un conjunt de símptomes que defineixen una alteració. A totes les persones, la construcció del jo va indissolublement lligada a la dimensió social del jo. «Com pot una persona que ha de construir-se una dimensió social del jo accedir al món i moure-s'hi portant a sobre una etiqueta que el defineix com a un conjunt de símptomes, com a una síndrome?» (Montobbio).

A la persona amb discapacitat li diuen en tot moment el que ha de fer i com ho ha de fer. La identitat, però, implica la concepció de subjecte actiu. Molt poques persones amb discapacitat arriben a ser subjectes actius de la seva pròpia vida. L'automatització i l'exigència a la qual se'ls sotmet pot dur-los a ofegar el seu desig i a desconnectar de la seva vida afectiva. Oblidem escoltar i interessar-nos per les seves inquietuds, sentiments i emocions, i esperem sempre una adaptació, una integració per part de la persona amb discapacitat. Si a una persona no li han assignat un rol social, es veu mancada de poder reconèixer el rol dels altres.

La integració escolar és un pas endavant que beneficia tothom. Amb tot, els nens que van a l'escola ordinària comencen a adonar-se cap als 5 o 6 anys que no dibuixen o que no parlen o que no aprenen com els altres. Si un dia, en veure que el seu company de taula fa un dibuix que ell no pot fer, li trenca

la fulla tot rabiós, de seguida el derivaran al psicòleg amb el rètol penjat de «nen agressiu». Llavors el nen es percebrà ell mateix com a un nen «tonto» o dolent. De vegades, els pares i els educadors, sobretot de nens petits, creuen que aquests no s'adonen de les seves dificultats, però és molt probable que sí que les percebin i que les visquin com una ferida narcissista al seu amor propi. És quan apareixen problemes de conducta, tristor i fins i tot aïllament dels altres nens. L'adaptació social se'ls fa difícil i poden haver de fer front al rebuig.

Aquest és el moment d'explicar-li que té la SD, que hi ha unes coses que li costen més feina i altres que fa exactament igual que la resta dels nens. L'important és evitar que s'identifiqui massivament amb la discapacitat i que se senti incapaç. Quan li expliquen que hi ha un motiu per a les seves dificultats, la seva angoixa queda mitigada. No parlar del problema esdevé un agreujant, ja que el secret el du a equívocs i el desconcerta. El nen ha de poder pensar-se ell mateix com a capaç, perquè, sinó, sempre se sentirà com a una part dels seus pares, sense identitat ni desitjos propis. El nen haurà de descobrir els seus recursos i possibilitats, i no guanyarà res si li donen tot resolt. Prejutjar que és incapaç i mirar-lo amb llàstima l'inutilitza i en paralitza el desenvolupament. Els nens creixen aprenent a tolerar frustracions, i així maduren i es fan adults. La sobreprotecció i l'engany impedeixen el creixement i instal·len l'ésser humà en l'àmbit infantil i alienat, en la incapacitat.

Una etapa essencial pel que fa a la construcció de la identitat és l'adolescència. Una de les diferències existents entre un noi amb discapacitat i un altre sense és que aquest darrer demana i exigeix. Vol sortir de nit, vol llibertat, vol independitzar-se, i aconsegueix progressivament una independència cada vegada més gran. Els pares pacten. Exigeixen més i, a canvi, donen llibertat. En el cas del fill amb discapacitat, aquesta situació genera molt patiment a les famílies, doncs els pares sempre veuen els seus fills més petits o més vulnerables del que realment són, i tenen por d'allò que els pugui passar en les seves relacions socials, és a dir, fora de la protecció i del control familiar. El jove amb discapacitat, per la seva banda, no demana, o bé demana menys i no té prou força per oposar-se a l'instint protector dels pares. No aconsegueix distanciar-se de la protecció excessiva que li donen, i així es crea una dependència que dificulta el procés de separació-individualització que caracteritza aquesta etapa de la vida. Aquesta dependència és tranquil·litzant per als pares, però afavoreix l'estancament del desenvolupament i les regressions, tan habituals, que alenteixen el creixement i redueixen el món de relació.

Si el desenvolupament s'ha fet adequadament, l'adolescència és un període molt mogut. Quan no hi ha canvis, estem davant de les discapacitats molt greus o davant de les persones que romanen nens eterns i que en aquest període no fan sinó consolidar l'aspecte estàtic i sense perspectives sobre la seva situació psíquica i vital.

La persona amb discapacitat arriba a l'edat adulta amb tot allò que va rebre d'estimació, d'autonomia, de comprensió i de respecte, i també amb tot allò que no va rebre. Les mancances en aquest camp són un impediment per madurar i per sentir-se important per a l'altre i el porten a col·locar-se en el lloc del desig de l'altre per tal de no ser rebutjat («Sóc allò que tu vulguis»), sense arribar a saber què desitja realment, sense que li sigui reconeguda la possibilitat de ser, de forma que el seu món intern s'empobreix i la seva voluntat es bloqueja.

L'adolescència és, en definitiva, l'etapa que acabarà desembocant en l'assignació d'un rol social sense el qual no hi ha possibilitat d'una identitat real per a la persona amb discapacitat; un rol que és primer d'estudiant però que cal encaminar vers atènyer un paper social en el món dels adults.

L'aspecte laboral és essencial i, tot i que sigui limitat, ajuda les persones amb discapacitat a consolidar la seva identitat. Citant un altre cop Montobbio: «La identitat adulta està íntimament relacionada amb el rol laboral i, a la seva vegada, el rol és el vincle entre l'individu particular i la complexitat social, i el que regula qualsevol relació entre les persones en les societats complexes». A les persones a les quals no se les assigna un rol social els és impossible reconèixer el rol dels altres. Per consegüent, perquè la societat vegi les persones amb discapacitat com a adults, caldria fer possible la seva plena inserció en el món dels adults, integració que passa per l'àmbit laboral, ja que l'entrada al món laboral representa l'entrada al món dels adults.

Per comprendre l'estreta relació entre treball i identitat, n'hi ha prou amb fixar-se en coses quotidianes: «De què treballes? Sóc lampista, metge, agricultor, advocat...». En el moment que una comunitat no és capaç de donar un rol social a persones contextualment febles, les homologa a la categoria dels «sense rol», ens diu Montobbio. I, parafrasejant Freud: «No hi ha res que lligui més l'individu a la realitat que el treball, que l'incorpora a una part de la realitat, a la comunitat humana».

«Possiblement –com explica Màrius Peralta–, és a la feina on, per primer cop, la persona amb discapacitat deixa de tenir un rol passiu (els altres m'ensenyen

i tenen cura de mi) per passar a ser un agent actiu: jo produeixo. I el resultat d'aquesta actuació es fa palpable i provoca un canvi en les activitats, no només de conducta (aprenentatges, canvis relacionals, tècniques, vocabularis, hàbits), sinó també mentals, que es manifesten dins i fora de l'entorn laboral».

La construcció de la identitat adulta és un continu amb les altres fases de la vida, no succeeix de forma improvisada ni es resol mai definitivament. Per a la persona amb discapacitat, els temps d'aquesta construcció són sovint particulars, i la pròpia construcció pot ser parcial i, de vegades, incompleta. És evident que encara cal que es donin molts canvis a la societat que facin possible que la persona amb discapacitat pugui desenvolupar-se i créixer segons les seves possibilitats.

Les persones amb discapacitat han de tenir un projecte de vida. El nostre proper repte consisteix en reconèixer i respectar els temps de creixement i en saber acceptar una condició d'adult en lloc d'una infantesa eterna. Si estem convençuts que les persones amb discapacitat tenen possibilitats de créixer i de formar part activa de la societat, segur que seran capaces de respondre al seu projecte. Si no tenim cap projecte de futur per a elles, creixeran sense esperança, sense valorar els seus èxits, i es mantindran en la posició de nen on estan instal·lats des de fa ja molts anys.

Bibliografia

- Coriat, E. Psicoanálisis de bebés y niños pequeños. Buenos Aires: La Campana, 1996.
- Garvía, B. Fundació Catalana Síndrome de Down. Serveis i metodologia. Barcelona: FCSO, 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: FCSO, Masson, 1995.
- Montobbio, E. La integración laboral como rehabilitación psicosocial de la persona con discapacidad: la identidad posible. [Comunicació personal]
- Peralta, M. Conferència commemorativa de l'Any Internacional de la persona amb discapacitat, organitzada per l'Ajuntament de Barcelona. 29 gener 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.