

Carlos G. Wernicke

***El Proceso de Construcción
de Identidad en la Persona
con Síndrome de Down***

Publicado por primera vez en
Boletín Asdra Año 24 N° 78, Buenos Aires 2012
Reproducido con permiso.

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio.



Fundación Holismo de Educación, Salud y Acción Social

desde 1990 en Buenos Aires, Argentina

Estudio, investigación, difusión y docencia de la visión global en educación, salud y acción social
Registro Inspección General de Justicia n° C 1.520.371 - Entidad de Bien Público sin Fines de Lucro Decreto 6708 MVL
Registro Institutos de Perfeccionamiento Docente Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires DGEGP n° C-172

Tel. / Fax 0054-11-4791-2905 - www.holismo.org.ar - info@holismo.org.ar

Venimos al mundo con una propuesta, desde el momento mismo de la concepción: El recién llegado parece decir: Todo esto que traigo es lo que sus estímulos pueden desarrollar de mí. Con ojos biológicos, podemos representar la propuesta como la totalidad de los genes, organizados en cromosomas. Con ojos psicológicos, podemos representarla como necesidades primordiales, a satisfacer imprescindiblemente para que el niño se desarrolle bien.

LAS NECESIDADES PRIMORDIALES HUMANAS:	
Sentirse	
<input type="checkbox"/> Pertenciente <input type="checkbox"/> Seguro <input type="checkbox"/> Querido <input type="checkbox"/> Acompañado emocionalmente <input type="checkbox"/> Aceptado como humano <input type="checkbox"/> Valorado como parte de la comunidad <input type="checkbox"/> Informado	<input type="checkbox"/> Expresivo de sí mismo <input type="checkbox"/> Capaz de defenderse por sí mismo <input type="checkbox"/> Capaz de afirmarse por sí mismo <input type="checkbox"/> Madurando a su propio ritmo <input type="checkbox"/> Expandiéndose hacia nuevas actividades cada día

Antes de la concepción o enseguida después, entre todas las propuestas aparece una inusual: tres cromosomas en el par 21; de 46 cromosomas, uno en cantidad diferente. Somos todos disímiles, pero aquí la diferencia es una en particular, y la medicina la entiende como un síndrome tipificable.

¿Y si nos dedicáramos a observar además los otros 45 cromosomas? ¿Y si acercáramos estímulos a todas sus necesidades primordiales?

Desde la concepción, el niño busca activamente estímulos con los cuales satisfacerse y desarrollarse. A cada interacción, yo dejo de ser yo: ahora soy yo más interacción 1, yo más interacción 1 más interacción 2, y así hasta hoy. Cada vez, entonces, me alejo más de mi propuesta inicial, y cada vez más soy un reflejo de las interacciones que he experimentado.

De todos los estímulos que hay a su alrededor, el niño elige sólo aquellos que le permitan avanzar en su desarrollo. Por eso es importante proveer estímulos, para que el niño vaya tomándolos según su necesidad de cada momento. Es bueno que haya estímulos, aquellos que el niño podría estar

necesitando ahora. Es malo que no haya estímulos, y es malo imponérselos fuera de tiempo (fuera de su propio ritmo) o fuera de grado (demasiado intensos, demasiado poco intensos). Por eso es importante orientar a las mamás (y a los papás), ya que ha quedado establecido que la principal variable para un buen desarrollo de cualquier hijo es la confianza de la mamá en sí misma.

Rápidamente, el niño se sensibiliza a los estímulos conocidos: a los buenos (que satisfacen y dan placer) y a los malos (que no satisfacen y dan miedo y hostilidad). Y se adecua a ese ambiente, el único que conoce. Como resultado, aprende a elegir esos estímulos conocidos y ya no otros. Así se va haciendo “de la familia”, parecido a nosotros. Se “identifica” con estos estímulos y no con otros.

Nosotros somos lo que el niño-propuesta tiene a su alrededor: la cultura. Cultura de dos, una pareja. Cultura de muchos, la comunidad, el país, esta civilización. Los que, movidos por nuestros miedos y displaceres adquiridos, prestamos atención en el niño a sus diferencias con nosotros, y no a sus similitudes. Tendrá 46, pero parece importar sobre todo el 21. Esta discriminación no se relaciona con el síndrome de Down, sino con todo recién llegado. Es esa actitud discriminatoria de la cultura lo que debemos reeducar. Es una reeducación que demorará generaciones.

Con todos los estímulos que me rodearon y rodean construyo mi identidad, cada vez más propia de la cultura estimuladora, cada vez menos parecida a la propuesta inicial. Construyo una imagen de mí ante mí, a partir de gestos, palabras, miradas, aprobaciones y reprobaciones. Voy sacando la conclusión de que soy, esencialmente, buena persona, simpático, sociable, musical; o insoportablemente diferente porque hablo como puedo, saco la lengua cuando no se debe, soy lento... Y actúo en consecuencia: Si mis padres y los que nos rodean (el resto de la familia, los vecinos, la calle, la escuela, los profesionales) ponen el acento en tal cosa, tal cosa debe ser muy importante, y mi identidad se carga con esas cosas supuestamente importantes, más que con detalles supuestamente accesorios. Buen músico que saca la lengua, o sacador de lengua que sigue bien la música.

Mami, ¿nosotros somos pobres? ¿yo soy gordo? ¿soy fea? ¿por qué me cargan en la escuela? ¿por qué no me invitan? ¿Yo soy Down?

Preguntas que todos (nos) hemos hecho alguna vez. Para confirmar nuestra identidad, con sus virtudes y sus defectos. Y habrá que contestar con la verdad. A veces duele responder, y apelamos a mentiritas piadosas. Queremos esconderle al otro lo que creemos que le dolerá, pero que realmente le servirá para entender. Y para arreglárselas con su realidad.

Enfrentarse con la realidad a veces duele y mucho. Y ahí entran los acompañantes de la vida: padres, hermanos, amigos, pareja, que acompañan el sentimiento y ayudan a seguir. Malo sería vivir en una realidad prefabricada, que escamotea datos: No se podría entender, no se avanzaría, o se avanzaría mal, en el propio desarrollo.

A la imposibilidad total o parcial de una persona de adecuarse a los criterios que su cultura considera normales se le llama desadaptación. Cuando esa desadaptación se combina con una deficiencia (una “pérdida o anormalidad de una estructura o función”, por ejemplo un tercer cromosoma 21) hablamos de discapacidad. Dicho de otro modo: Si logramos que en una persona con alguna deficiencia no haya desadaptación, habrá una deficiencia adaptada, ya no una discapacidad. Por eso es de tanta importancia ofrecer -desde el comienzo de la vida, la concepción- un ambiente de buenos estímulos, productores de placer y alegría. Lo que se llama apoyos o facilitadores del desarrollo, lo contrario de barreras o estímulos negativos productores de miedos y hostilidades.

La inclusión pasa por levantar las barreras, y no está de más recordar que las principales barreras son los prejuicios.