



La Identidad como foco desde el que construir un camino.

Identity as a focus from which to build a road.

Fernández, L., Asociación Down Coruña, lf.alvarez@downcoruna.org

Resumen: Mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down a través de su inclusión en la sociedad, es la brújula que guía el trabajo de los profesionales en la Asociación Down Coruña. Entendemos que el trabajo desde la identidad, es el camino para que las personas con discapacidad tengan un lugar como sujetos, reconociendo la palabra de cada chico y chica para que puedan construir un "yo soy" en continuo cambio. Pretendemos en este artículo tratar sobre el cómo vamos tejiendo nuestro trabajo, y qué resultados encontramos, al funcionar desde este lugar dónde identidad, itinerario, palabra, escucha o deseo aparecen como significantes fundamentales. El objetivo es mostrar como el acompañar en la construcción de la identidad de cada sujeto es un enfoque imprescindible para llegar a la autogestión, a la construcción de un proyecto de vida y a la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down. Todo esto, teniendo en cuenta que movilizar los procesos personales implica enfrentar crisis desde las que poder construir algo nuevo para hacer surgir los deseos que guíen el camino de las personas con discapacidad, y por lo tanto el lugar desde el cual, como profesionales, poder apoyarlos y acompañarlos.

Palabras Clave: Identidad, Itinerario, Proyecto de Vida, Escucha, Ayuda, Orientador, Planificación centrada en la persona.

Abstract: Improve the quality of life of people with Down Syndrome through their inclusion in society, it is the compass that guides the work of professionals in the Coruña Down Association. We understand that working from identity is the way that people with disabilities have a place as subjects, recognizing the word of every boy and girl so they can build an "I am" in flux. We intend in this article discuss how we weave our work, and what results are, to run from this place where identity, itinerary, word, or desire listening appear as fundamental signifiers. The aim is to show how accompany the construction of the identity of each individual is a prerequisite for reaching self-management, to build a life and improving the quality of life of people with Down syndrome approach. All this, considering that mobilize personal processes means facing crises from which to build something new to emerge desires that guide the way people with disabilities, and therefore the place from which, as professionals, to support them and accompany them.

Keywords: Identity, Route , Project Life, Listen, Help , Counselor , The person centered planning.

1. Introducción.

Me gustaría comenzar partiendo de la definición de Síndrome de Down; partiendo de aquello, que según la RAE es el Síndrome de Down. Es lo que cualquier ciudadano más o menos ajeno al Síndrome de Down encuentra en su búsqueda por entender algo de este concepto. Dice la RAE: "Anomalía congénita producida por la triplicación del cromosoma 21, que se caracteriza por distintos grados de discapacidad intelectual y un conjunto variable de alteraciones somáticas, entre las que destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado".

Parto de esta definición pues el título de este trabajo tiene la palabra Identidad como motor fundamental. La Identidad, la construcción de una identidad es el motor desde el que en Down Coruña organizamos, decidimos, actuamos, intervenimos, acompañamos, diariamente a personas con Síndrome de Down, ¿Por qué?

El ser humano, cuando nace, necesita de un Otro; y no es tan solo, por una cuestión de cubrir necesidades de tipo fisiológico; un recién nacido necesita del lugar que le da el Otro (principalmente materno) para constituirse.

¿Cómo darle un lugar a ese Otro? A través del lenguaje; a través de los significantes. Cada sujeto, toma algunos de esos significantes que vienen del discurso del Otro y queda marcado (identificado siguiendo a Freud) por esos significantes llamados por Lacan significantes amo.

¿Qué implica esto? Que un sujeto queda así "enganchado" de algunas palabras con las que se identifica. Esto permite a cada persona poder decir "Yo soy esto u esto otro" pues es aquello a lo que se ha identificado.

Estos significantes (S1) vienen a ocupar un vacío, sobre el que se constituye el sujeto. ¿Podríamos entonces referirnos a algunos significantes como fundamentales en la construcción de un sujeto, cuando, dese que nace, hay palabras que vienen del discurso del Otro que se repiten como algo fundamental? Así lo constata la escucha de los chicos y chica con SD.

Palabras como SD o discapacidad se presentan como marcas a las que las personas se identifican; marcas que constituyen en muchos casos el "Yo soy..."; "Yo soy una persona con SD o con discapacidad".

Es cierto que hace años, las personas con SD crecían en muchas ocasiones sin que se les hablase de este significante, pero con un tabú; el tabú de lo nombrado. Podían saber de una diferencia; pues la perciben, la constatan; pero, al no nombrarla dejaba un vacío, una falta en ser desde la que quedaban más en el lugar de objeto. Algo del enigma, de no saber que me pasa, se fijaba en este "Yo soy".

Trabajar orientados en la construcción de la identidad, es poner en juego todo esto. Es poner en juego la construcción de cada sujeto; desde lo particular.

Lacan revolucionó la idea del significante y significado; mostrándonos que no hay una relación directa entre ambos. Esto significa, que para hablar de Síndrome de Down no basta con irse a la definición de la RAE de la que partíamos. Es decir, hay una definición técnica; una definición en la que sí que significante y significado parecen casar; pero hay también toda la elaboración de cada sujeto de la que hemos estado hablando. Así,

en nuestro trabajo diario constatamos como para cada persona, para cada sujeto este significante: Síndrome de Down, es algo particular. Cada uno ha recibido este significante que normalmente se convierte en un fundamental; pero lo ha recibido vinculado a una historia, la historia propia de cada sujeto; a una forma diferente que cada uno tiene de interpretar, incluso de interpretar lo que sus personas cercanas, esas fundamentales en su vida, han hecho con ese mismo significante. Nos encontramos así que no se trata simplemente de hablar del Síndrome de Down, no se trata de dar información objetiva sobre lo que es o no es el Síndrome de Down; se trata de poder rescatar al sujeto, a la persona que hay detrás de este significante y poder dar valor a sus palabras, a su historia, a sus interpretaciones, y a lo que a fin de cuentas ha ido tejiendo y elaborando con este y el resto de significantes fundamentales de su vida.

Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a través de su inclusión en la sociedad, es la brújula que guía el trabajo de los profesionales en la Asociación Down Coruña; por eso, entendemos que trabajar desde la identidad es el camino para darles un lugar de Sujeto, reconociendo la palabra de cada chico/a, para que así pueda ir construyendo un “Yo soy...” en continuo cambio.

Entendemos por lo tanto, que la inclusión y la calidad de vida, tienen que ver con el tener un motor que ponga el deseo a circular; esto es, tener unas expectativas, poder elaborar lo propio para ir marcando nuevas metas que partan no solo de los Otros que están alrededor de cada chico, sino de su subjetividad y de sí mismo, dando forma así al proyecto particular de cada usuario.

2. Una viñeta

C. es un chico de 29 años. Él viene a la Asociación desde que tiene unos 13 años. Es un chico que ha ido ganando autonomía, ha acabado sus estudios en Centros ordinarios y ha pasado por diferentes puestos de trabajo en distintas empresas de la ciudad. A día de hoy tiene un trabajo a media jornada y acude a la entidad a programas de Vida Independiente y de Autogestión.

Este año C demanda tener sesiones semanales en los Espacios de Escucha. Atendemos a su demanda, y desde el silencio y la escucha, él empieza a plantearse, esas preguntas que dice, se hace a sí mismo cuando habla solo aunque cree que es algo que no debería hacer.

Esas preguntas tienen que ver con su vida, con lo que hace “la gente de la calle” y él dice no saber por qué “nosotros no hacemos”. Se refiere a salir de noche, a invitar a amigos a casa a ver un partido, a salir a cenar cualquier día. No se trata de que C no haga estas cosas, las hace con su grupo de amigos de la Asociación; pero parece que para él hay algo que no funciona; escucharlo va descifrando de qué se trata.

Poco a poco C va hablando de su lugar, de ese lugar que más allá de lo instrumental tiene en las cosas de su vida; y parece que está bien lo que se hace con cierta organización, con cierta previsión; pero no lo espontáneo: Parar a tomar una tapa al salir de la Asociación; entrar él en un bar a leer el periódico; escribir en el wasap a sus amigos cosas de “hombres”, etc... Hay una idea que va tomando fuerza y que refleja

muy bien su posición: no entiende por qué no puede quedarse un fin de semana en su casa mientras el resto de la familia va a la aldea como están acostumbrados a hacer desde siempre. Él no quiere ir a la Aldea, pero va; y se cuestiona como hizo su hermano, que a su edad vivía en un piso alquilado.

C. nunca ha hablado de esto. Pero siente que algo en su vida no “arranca”. Así, arrancar empieza a repetirse una y otra vez en cada sesión, y aparece la pregunta fundamental ¿Qué es lo que no arranca?

Esto le lleva a hablar de su historia. Trae recuerdos de cuando en el colegio, se quedaba atrás en las actuaciones de fin de curso. “era tímido”. Hablamos de esta timidez y dice “Si me ponía delante todos verían que tengo SD”. Cuenta como esto lo ha ido superando. Cuando se encontró con una dificultad buscó una forma de “arrancar”. “Hice todo lo que me decían que tenía que hacer”. Esto marca un antes y un después; cuando, rescatando estas dos frases vemos que no es lo mismo Arrancar que Hacer lo que me dicen.

A C, hacer lo que le decían, “los consejos” le sirvió durante muchos años; pero siente que en algo no está funcionando más; con 29 años, hay algo de su vida que tiene que ponerlo a funcionar él; y ahí “no arranca”. El consejo está del lado de los Otros; el arrancar está del lado de él. Reconoce su dificultad actual para decirle a su madre lo que quiere más allá de los consejos de ella. “Con ella sigo siendo tímido”, dice.

C. comienza a hablar de esto en casa. Se hace voluntario en el equipo de fútbol de su barrio, y está abordando en casa la posibilidad de quedarse un fin de semana en lugar de ir a la aldea. Sabe que para eso necesita apoyos, y lo ha comentado con el responsable de VI. Por su parte, la familia ha tenido que nombrar también con C. los miedos que tienen a que algo no salga bien; y C. está comprobando que no solo él se encuentra con dificultades para introducir cambios.

3. Cómo trabajamos.

Esta viñeta nos sirve para adentrarnos más en lo que dice el título de esta ponencia: la identidad como foco desde el que construir un camino.

El caso de C. nos muestra como plantear el trabajo desde los “servicios” da un lugar a las personas con SD determinado; un lugar más pasivo, en el que vienen en posición de recibir, de ser aconsejadas, de “aprender” como dicen la mayoría de los chicos/as. Este aprender les coloca en una posición más de eternos alumnos, que a la hora de poder construir un proyecto de vida, de tomar decisiones, de querer algo diferente a lo que perciben que quieren o consiguen encajar familiares y profesionales, no les ayuda.

Se trata por lo tanto de enfocar la Entidad de otra manera; de enfocarla desde el uno por uno. Así, en lugar de tener servicios para personas con discapacidad, tendremos un espacio dónde las personas que necesitan de apoyo para determinados aspectos de su día a día puedan poner el motor a funcionar.

¿Poner el motor a funcionar?

4. Organización y Metodología

Ajustar la metodología a todo lo expuesto hasta ahora, implica plantear una forma de trabajo individualizada, partiendo de las necesidades, características y particularidades de cada usuario; y poniendo en funcionamiento los recursos que sean necesarios en cada caso.

Este enfoque parte por lo tanto de cada usuario como eje central, teniendo en cuenta a la familia y los apoyos que cada chico/a tenga disponibles en su día a día.

Para ello se crea la figura del orientador. El orientador será el referente para cada chico y su familia en la entidad. Se trata de que cada usuario participe en la entidad no de forma separada; sino que sea él el eje central, y tengo un referente que le acompañe a realizar su itinerario personalizado partiendo del compromiso familiar y el trabajo de identidad.

Objetivo:

Alcanzar la mayor autodeterminación posible del usuario en función de sus capacidades y potenciales.

Elementos claves para alcanzarlo:

- Usuario protagonista en el diseño de su itinerario y en la toma de decisiones sobre el mismo.
- Referente profesional (orientador) que guíe, acompañe y coordine las intervenciones entre profesionales, familia y usuario.
- Compromiso familiar de apoyo al itinerario.
- Trabajo con el usuario para el fomento de su identidad personal y la vivencia consciente de su etapa evolutiva y de su plan de futuro.

Misión del referente profesional (orientador):

- Ser la figura de referencia para familia y chicos tutorizados.
- Favorecer la individuación, autonomía y autodeterminación de los usuarios a través del trabajo de identidad y en función de sus capacidades.
- Ser hilo conductor en el diseño, ejecución y valoración del itinerario.
- Coordinar a profesionales, familia e intervenciones en torno a dicho itinerario.

Funciones del referente profesional (orientador):

Funciones generales: diseño y seguimiento del itinerario personalizado, coordinación de intervenciones/ programas con profesionales y familia,

Seguimiento del compromiso familiar, derivación a espacios de escucha si es conveniente/ valoración del itinerario y propuestas de futuro.

Funciones concretas:

- Cubrir paai (octubre-noviembre).
- Complimentar los instrumentos de evaluación por usuario.

- Cubrir “mi ruta personalizada” (trabajo de identidad).
- Cubrir informe anual individual.
- Establecer coordinación con profesionales de referencia de los programas y con profesionales externos (derivación a espacios de escucha si conviene y/o a servicios externos de interés).
- Establecer reuniones con las familias de mediación, acompañamiento y seguimiento (incluyendo al usuario cuando sea conveniente).

Pero poner este motor a funcionar no está exento de dificultades. Pues al fin y al cabo cuando uno se centra en sí mismo, se encuentra también con todas sus resistencias; y con las de los que están a su alrededor; y esto nos lleva entonces a plantearnos lo siguiente:

5. ¿Qué papel tenemos entonces los profesionales y las familias?

Es necesario aquí traer otra palabra de esas que llamamos fundamentales: La ayuda.

La ayuda, vemos que regula en muchas ocasiones el lazo social de muchas personas con Síndrome de Down. Esta ayuda ya no es tanto con relación a lo que “soy”, sino con relación al lugar que ocupo para el otro.

Normalmente, una persona con SD, ha estado desde muy pequeña acompañada de profesionales de diferentes ámbitos, además de familiares y adultos en general que evalúan constantemente, valoran y estipulan cuanta *ayuda* necesitan.

Nos encontramos así, en muchos chicos y chicas resistencias o dificultades en la gestión de esta ayuda; partiendo de la idea de que necesitar ayuda es algo malo: “Tengo que ser mayor, hacer todo yo solo”. O “No puedo independizarme porque no sé ir a la compra yo solo”, etc...

Es a partir de aquí que podemos plantearnos interrogantes cruciales en el trabajo como profesionales con personas con discapacidad y sus familias:

Partiendo de la realidad en cuanto a la necesidad de ayuda de una persona con discapacidad para poder gestionarse, para realizar pequeñas cosas del día a día, para aprender determinadas habilidades; ¿Cómo ayuda sin ser ese Otro que evalúa y que fija más las identificaciones de las personas a las que queremos apoyar?

Es imprescindible en nuestro trabajo esta reflexión, precisamente para partir más de la *escucha* y poder así profundizar más en el acompañamiento desde la identidad, que en la valoración y evaluación constante de un conjunto de capacidades y/o habilidades; que si bien se ponen en juego; pueden encontrar formas funcionales de ir abordándose.

Naturalizar con los chicos y chicas esta ayuda, incluso con sus familias, permite llegar a la autoderminación de los chicos; a que ellos gestionen esta ayuda que realmente necesiten; y a que puedan solicitarla de forma autónoma. No juzgar, estar abiertos a las posibles necesidades que nos planteen; ayudarles a gestionarse; no dar las cosas por sabidas de antemano, se presentan como aspectos fundamentales a tener en

cuenta para ubicarse en un lugar profesional que invite a hacer surgir a la persona más que a valorarla.

La escucha a las familias, y las intervenciones individuales y grupales con familiares, es por lo tanto otro pilar fundamental. Colocar a cada chico en el centro, ayudarle en la construcción de su propio proyecto, supone también movilizar miedos y resistencias familiares. Si bien, la experiencia nos va mostrando como son los propios chicos los que van poco a poco gestionando esto con sus familias; pues la palabra llega también de forma más eficaz al día a día familiar; y hablar de lo que ellos desean y de las ayudas que necesitan, modifica en muchas ocasiones, posiciones en los miembros de la familia.

6. Espacios de Escucha.

Cuando hablamos de identidad nos encontramos con la parte, podemos decir, menos “educable” de cada persona; pues tratamos con lo más particular, con la historia personal y familiar, las interpretaciones conscientes e inconscientes que cada persona va haciendo de todos sus procesos.

Conocerse a sí mismo, pasa por darle un lugar a la discapacidad; por reconocer las dificultades personales; por aceptar los miedos propios y familiares; por sentirse parte de una historia familiar propia y particular que acompaña cada paso que se va dando, etc... y esto coloca tanto a las personas con DI como a sus familias en situaciones difíciles; especialmente cuando aparecen las crisis de identidad típicas del desarrollo de cualquier persona como son la llegada a la adolescencia, o la inclusión en el mundo de los adultos.

Como consecuencia de esto, se detectan determinadas situaciones como son:

- Dificultades a la hora de gestionar la aparición de nuevas relaciones y emociones; como son la elaboración de amistades más consolidadas; la gestión de los enamoramientos; o la identificación con un grupo de iguales con el poder crecer y desarrollarse socialmente.

Todas estas situaciones requieren de un conocimiento de uno mismo; de identificar deseos e intereses; de superar etapas más egocéntricas para desarrollar la empatía; de darle un lugar a la discapacidad desde el cual poder buscar la relación con el otro y con el entorno; de un desarrollo psicosexual, etc...

- Dificultades para introducir cambios.

Los cambios llevan implícita la incerteza, la posibilidad de fracaso y la falta de control. Cambiar supone apostar; y muchas veces nos encontramos que aparecen dificultades a la hora de hacer frente a los cambios tanto pequeños como importantes en la vida de las personas con DI (acabar la etapa escolar, aparición de nuevas relaciones personales, inclusión en nuevos proyectos, hacer frente a situaciones de autonomía novedosas, inclusión en el mundo laboral, cambios en la estructura familiar, etc...)

- Repetición de conductas y actitudes que reflejan resistencias y dificultades personales y familiares.

Nos encontramos en muchas ocasiones, ante situaciones que son comentadas una y otra vez por el equipo de profesionales. Casos que son llevados a valorar por profesionales de diferentes ámbitos porque aparecen determinados aspectos que se presentan como una repetición ante la cual parece no haber alternativa.

Esta repetición puede suponer una forma de manifestar una dificultad interna, un conflicto personal, que ante la no elaboración del mismo se manifiesta una y otra vez de esta manera: con la repetición de determinados patrones desadaptativos.

- Dificultades familiares.

Como es normal, todo esto moviliza a menudo las resistencias y miedos familiares; las dificultades de cada familia para acompañar los procesos de sus hijos con DI y para ayudarles a desarrollar su identidad desde la autonomía. Construir una identidad propia pasa por que sus hijos deseen de forma diferente a como ellos tenían pensado; o teniendo que hacer frente a situaciones arriesgadas para las que los padres también necesitan acompañamiento y respaldo.

Todo esto hace que se haya puesto en funcionamiento un dispositivo en la Asociación: Los Espacios de Escucha.

Se trata de un espacio individual en el los usuarios puede dar un lugar a esas dificultades personales con las que se encuentran en el camino, y que a menudo requieren de una atención más intensa y con un carácter terapéutico. Elaborar y encontrar un “cómo hacer” con esas resistencias y dificultades es el objetivo de estos espacios; a los que acceden los chicos y chicas por demanda propia o por derivación profesional.

7. Resultados

Toda esta metodología y este construir desde la identidad, está permitiendo sobre todo poder enfocar el trabajo desde la PCP. Entendemos que hablar de PCP implica que los chicos y chicas puedan, junto con sus familias y apoyados por profesionales dar forma a sus proyectos; pero esto se ve dificultado si no se enfoca el acompañamiento desde este lugar que moviliza su conocimiento personal, la construcción de su identidad, y la autogestión; que les permita conocerse a sí mismos, pensares en futuro, y a partir de ahí poder tomar decisiones.

A la vez, es un enfoque que moviliza a los profesionales a salir de cualquier zona de confort en la que podamos vernos instalados; pues deja de haber un saber hacer válido para todos; deja de haber una única vía desde la que intervenir; y pasa a abrirse un mundo de posibilidades que exige formación, creatividad, ilusión, y mucha, mucha escucha.

8. Bibliografía

- Lacan, J. El seminario. Libro 2, El yo en la teoría de Freud, Buenos Aires, Paidós, 1983
- Lacan, J. El seminario. Libro 5, Las formaciones del inconsciente, Barcelona-Buenos Aires, Paidós, 1999
- Fernández Blanco, M. La repetición como concepto fundamental del psicoanálisis, Capitón, seminarios clínicos nº4, Centro de Investigación y docencia en Psiconálisis, Las Mercedes, 2010.
- Rojas Pernia, S. Autodeterminación y personas adultas con discapacidad intelectual. SD-DS. Revista médica sobre el síndrome de Down. 2006; 10:45-8
- Garvía Pañuelas B. Síndrome de Down e Identidad. SD-DS- Revista médica internacional sobre el síndrome de Down. 2005; 09: 12-5
- Montobbio, E. El viaje del Señor Down al Mundo de los Adultos. Fundación Catalana de Síndrome de Down, 1995.
- Montobbio, E. La identidad difícil. EL falso yo en la persona con discapacidad psíquica. Fundación Catalana de Síndrome de Down, 1995.