Globethics Repository



«Bienvenidos a Holanda» o el impacto social de la narrativa ["Welcome to Holland" or the social impact of the narrative]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Baena Molina, Rosalía
Publisher	Asociación Española de Bioética y Ética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-06 18:18:09
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/203388

«BIENVENIDOS A HOLANDA» O EL IMPACTO SOCIAL DE LA NARRATIVA

«WELCOME TO HOLLAND»: NARRATIVE EMOTIONS AND SOCIAL CHANGE

Rosalía Baena Molina
Departamento de Filología
Universidad de Navarra
31080 Pamplona
rbaena@unav.es

A pesar de ser un relato muy breve, «Bienvenidos a Holanda» ha demostrado tener un gran potencial. Es un ejemplo de cómo un relato personal puede proyectar una perspectiva nueva sobre la discapacidad mental. Su autora, Emily Perl Kingsley—guionista del conocido programa de TV, Barrio Sésamo—compara la experiencia de tener un hijo con síndrome de Down con la experiencia de que te lleven a un sitio muy distinto del que tú querrías ir. Sin embargo, una vez allí puedes descubrir que es un lugar con un valor desconocido hasta entonces pero interesante. La simplicidad del relato revela con fuerza la autenticidad de la experiencia. Kingsley lo describe así: «Holanda es un país más tranquilo que Italia, menos llamativo quizá. Pero después de estar allí algún tiempo, coges fuerzas, miras a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes… Te das cuenta de que Holanda incluso tiene Rembrandts.»

Este texto ha inspirado a muchos otros padres a escribir sus historias sobre la misma experiencia, al descubrir que la lectura de estos textos era la mejor terapia que pudieron encontrar para entender y aceptar su situación. Los títulos de muchos de estos relatos ya son ilustrativos de la perspectiva que irradian: *Life as We Know It* de Michael Bérubé (1996), *Road Map to Holland* de Jennifer Groneberg (2008), *Gifts* de Kathryn L. Soper (2007) *You Will Dream New Dreams* de Stanley D. Klein and Kim Schive (2001), entre otros. Asimismo, son muy interesantes los relatos autobiográficos de personas con síndrome de Down como *Count Us In* de Jason Kingsley y Levitz Mitchell (1994) o *Special Kind of Hero* de Chris Burke (1991).

Todos revelan patrones comunes, como por ejemplo, su rechazo a la mera compasión que les excluye de una vida normal, a la vez que una invitación a descubrir una realidad diferente.

Es especialmente reveladora la historia de Michael Bérubé, un profesor de literatura norteamericana, quien tras tener un hijo con síndrome de Down empieza a valorar otro tipo de inteligencia. Bérubé se sorprende de lo que descubre con su hijo Jamie: «Hay algo realmente seductor en la idea de que el Síndrome de Down no existiría si no hubiera alguna buena razón. Ciertamente, hay días en los que a pesar de todo lo que sé y profeso saber, me encuentro a mí mismo creyendo que las personas con Síndrome de Down están en esta tierra por algún motivo especial—quizá para enseñarnos a los demás paciencia, o humildad, o compasión, o simplemente a estar alegres» (34). Bérubé acepta otro tipo de valores muy distintos a aquellos en los que él se ha basado tanto para su vida personal como académica, pues sus valores liberales o «pro-choice», como él mismo explica, nunca le hubieran llevado a este tipo de valoración de la discapacidad mental.

Estos relatos vienen a afirmar de un modo nuevo que quizá muchos de los abortos que se practican tras conocer el diagnóstico de Síndrome de Down (más del 90%) quizá no lo fueran si los futuros padres conocieran experiencias como éstas. Los relatos pueden así ofrecer una perspectiva más completa de la realidad de la discapacidad mental. En conjunto, estas vidas cuestionan un orden social que valora la inteligencia, por encima de la bondad y la empatía, que valora la independencia más que la interdependencia. Es precisamente mediante la descripción del despliegue de intensas emociones en estas historias como podemos comenzar a apreciar las contradicciones de un paradigma político y clínico que hoy prevalece ante el síndrome de Down: «No quiero ver un mundo en el que la vida humana se juzgue por el tipo de análisis económico de coste/beneficio, un tipo de análisis que dejaría fuera a todos los que no pudieran valerse por sí mismos», explica Bérubé (52). Estas historias resultan necesarias para poder situar condiciones como el síndrome de Down en un contexto significativo: no en un mero contexto médico, sino de relacionalidad y potencial humano (Couser 196). Como explica Arthur Frank, estas historias no aspiran a dar argumentos definitivos sobre un debate ético, sino más bien a mantenernos abiertos a distintas historias, a distintas imágenes de otras muchas vidas posibles (Frank 191).

Referencias

Couser, G. T. *Vulnerable Subjects*. Ithaca & London: Cornell UP, 2004.

Bérubé, Michael. *Life as We Know It: A Father, a Family and an Exceptional Child.* New York: Pantheon, 1996.

Burke, Chris. *A Special Kind of Hero*. iUniverse, 2001.

Frank, Arthur W. «Moral Non-Fiction: Life Writing and Children's Disabilities.» *The Ethics of Life Writing*. Ed. Paul John Eakin. Ithaca: Cornell University Press, 2004. 174-194.

Groneberg, Jennifer Graf. *Road Map to Holland: How I Found My Way Through My Son's First Two Years with Down Syndrome.* New American Library, 2008.

Kingsley, Jason and Mitchell Levitz. *Count Us In: Growing Up with Down Syndrome*. New York: Harcourt Brace, 1994.

Klein, D. Stanley and Kim Schive. *You Will Dream New Dreams: Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities.* New York: Kensington Books, 2001.

Soper, Kathryn Lynard, ed. *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives.* Woodbine House, 2007.

"BIENVENIDOS A HOLANDA" DE EMILY PERL KINGSLEY

(traducido por **Araceli Arellano** y **Rosalía Baena**)

A menudo me piden que cuente cómo es criar a un hijo con discapacidad—para que quienes que no han vivido esta experiencia única puedan comprenderla e imaginar cómo se sentirían. Tener un hijo con discapacidad es algo así:

Estar embarazada es como planificar un fabuloso viaje. Por ejemplo, unas vacaciones en Italia. Te compras guías de viaje y haces unos planes maravillosos: El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia, aprendes frases útiles en italiano… Todo muy emocionante.

Después de meses esperando con ilusión, llega el día de la partida. Preparas las maletas y allá vas. Varias horas más tarde, aterriza el avión. En ese momento, aparece la azafata y anuncia: "Bienvenidos a Holanda".

"¿Holanda?", preguntas. "¿Cómo que *Holanda*? ¡Yo iba a Italia! Se supone que debía estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia."

Sin embargo, ha habido un cambio en la ruta de vuelo, el avión ha aterrizado en Holanda y allí debes quedarte.

Lo importante es que no has llegado a un lugar tan horrible ni desagradable. No es un sitio sucio, ni maloliente, tampoco hay hambrunas ni epidemias. Simplemente, es un destino diferente. Así que lo que tienes que hacer es comprar una nueva guía y aprender un nuevo idioma. Conocerás a mucha gente que, de otra manera, nunca habrías conocido.

Holanda es un país más tranquilo que Italia, menos llamativo quizá. Pero después de estar allí algún tiempo, coges fuerzas, miras a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes… Te das cuenta de que Holanda incluso tiene Rembrandts.

Mientras, todos tus conocidos están muy ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de lo bien que se lo están pasando. Durante mucho tiempo, quizá toda tu vida, sigas pensando: "Sí, allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado". Y esa pena probablemente no desaparezca nunca. Porque la pérdida de ese sueño es realmente dolorosa.

Pero, si te pasas la vida lamentándote por no haber llegado a Italia, puede que nunca llegues a disfrutar de todas aquellas cosas especiales, maravillosas que te ofrece Holanda.

© 1987, de Emily Perl Kingsley. All rights reserved. Reprinted by permission of the author.