

CONSIDERACIONES PSICOANALÍTICAS SOBRE EL ACOMPAÑAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

Samuel Gonzales-Puell,

Dr. en Psicología

Psicoanalista

Cécilia Gallo Salleres

Educadora spécialisée

Centro "Espoir et Joie"

Bruselas, Bélgica

El psicoanálisis como modelo teórico permite conceptualizar una ayuda psicoterapéutica de orientación analítica para personas discapacitadas mentales. Tratamos aquí de dar al lector algunas ideas para realizar este trabajo. Nos focalizamos igualmente en la dimensión social, dando algunas ideas para comprender cómo repercute la estigmatización de la discapacidad en la constitución de la experiencia subjetiva de la persona discapacitada así que, finalmente algunas ideas para comprender y ayudar a sobrellevar esta problemática a las personas discapacitadas.

Introducción

Los niños y adultos con discapacidad psíquica constituyen un grupo humano considerado "diferente": no son enfermos y, sin embargo, a menudo los concebimos como tales, no sin un cierto rechazo, pues no acertamos a comprender sus necesidades y anhelos.

Los discapacitados psíquicos han de enfrentarse a todo tipo de barreras que impiden su integración.

Los discapacitados físicos y sensoriales también deben luchar contra las barreras físicas que impiden su integración en la sociedad. Sin embargo, la desaparición de dichas barreras supone la erradicación de gran parte de sus dificultades, lo que no ocurre en el caso de los discapacitados psíquicos.

El problema de estos últimos es más complejo: no existen barreras físicas que puedan eliminar o contrarrestar. Los discapacitados psíquicos son, sobre todo, víctimas de los prejuicios sociales y de su propia infravaloración, pues a menudo son tratados como lo que no son.

Puede decirse que su vida social se resiente por el estereotipo social del que son víctimas.

Un hecho es patente: quizá, a consecuencia de los elementos anteriormente mencionados, estas personas necesitan tratamientos y una atención específica

desde su más tierna infancia. En demasiadas ocasiones, su discapacidad supone un factor de limitación y un potente desencadenante de conflictos intra-familiares.

Los discapacitados mentales son un grupo psicológicamente debilitado en el que los problemas de conducta son frecuentes (la incidencia de problemas de este tipo se duplica con respecto a la población general) y las descompensaciones psicosomáticas que revelan sus dificultades vitales.

La realidad de la discapacidad psíquica en la sociedad actual

Como ya sabemos, en la gran mayoría de los casos, la incidencia epidemiológica del retraso mental se encuentra estrechamente ligada a la precariedad social y a la pobreza - marginalidad. Estos factores agravan el riesgo de accidente prenatal y de problemas neonatales y postnatales.

Esto viene confirmado por el hecho de que, cuando existen causas ligadas al desarrollo cerebral o a factores genéticos, la incidencia demográfica –morbilidad– se distribuye homogéneamente en el conjunto de la población y de estratos sociales.

Rutter, en 1970, ya había observado la significativa correlación entre la ausencia de la madre, el desempleo del padre, los embarazos múltiples o la falta de cariño materno y la elevada incidencia de discapacidad psíquica leve.

En 1990, Reiser y Mason calculaban que, a principios de los años ochenta, cerca de 100 millones de niños en todo el mundo presentaban una minusvalía o un retraso en el desarrollo debido a la desnutrición.

En Inglaterra y en Estados Unidos, las estadísticas revelan la triste situación de los discapacitados psíquicos.

Según las estadísticas inglesas, el 80 % de los discapacitados psíquicos presentan un retraso de tipo leve. De ellos, la mayoría procede de capas sociales modestas y han sufrido frecuentemente situaciones socialmente desfavorables.

Según los mismos datos, el número global de discapacitados –teniendo en cuenta todos los tipos, físicos y psíquicos– podría alcanzar la cifra de 6 millones de personas (14 % de la población adulta del país).

En 1993, en Estados Unidos, se contaban entre 5 y 6 millones de sujetos con minusvalías psíquicas –entre niños y adultos–, es decir, el 3 % de la población total.

A la luz de los datos de EE.UU., el rechazo de las personas discapacitadas es más elevado en las zonas de menores ingresos por habitante, lo que demuestra la correlación entre discapacidad y pobreza. Cabe añadir, no obstante, que las peores actitudes de rechazo se dan en las zonas donde existe precariedad, es decir, las zonas desfavorecidas.

En 1993, la Comisión Nacional de la Infancia (EE.UU.), calculó en 500.000 los niños aquejados de desnutrición. Estos son una población susceptible de convertirse, no en una subclase económica marginal sino en disminuidos intelectuales (analfabetos).

Hoy se calcula que existen 100.000 niños sin techo (homeless) en Estados Unidos y que 11 millones no tienen acceso o derecho a la sanidad. En América del Norte, uno de cada cinco niños vive hoy bajo el umbral de la pobreza, siendo la situación de los negros o hispanos aún más dramática.

En 1987, la tasa de pobreza entre los niños negros era del 45 %, del 39 % entre los de origen hispano y de sólo 15 % entre los niños blancos.

Esta situación tiene diversas consecuencias; los organismos federales estadounidenses encargados de la sanidad se interesan por la evaluación de las consecuencias de las situaciones que generan estrés y marginación, y por sus repercusiones sobre la salud en general. Las experiencias negativas como el divorcio, el desempleo, el fallecimiento de los padres, las enfermedades o los cambios frecuentes de domicilio influyen en la tasa de aparición de los casos de deficiencias mentales.

Asimismo, las estadísticas revelan que muchas personas con discapacidad psíquica leve vivieron, durante su más tierna infancia, muchas situaciones de carencia, de cambio y/o de pérdida.

Por otro lado, se calcula que, en Inglaterra, el 48 % de los niños que han vivido un fuerte estrés familiar necesitan cuidados especiales como consecuencia de problemas de aprendizaje o problemas psicológicos acaecidos durante el periodo escolar.

Unos 300.000 ciudadanos ingleses sufren discapacidades psíquicas leves o graves, particularmente de origen orgánico. Buena parte de ellos también presentan discapacidades físicas (neurológicas) y, evidentemente, trastornos emocionales ligados a la gravedad de la discapacidad.

De ahí la importancia del cariño materno durante la infancia para este grupo de personas y, sobre todo, la necesidad de un tratamiento precoz.

La discapacidad es, sin duda, un ámbito complejo y multifacético: uno de los aspectos reside en conocer las actitudes y sentimientos que experimentamos frente a estas personas y, viceversa, los sentimientos de ellas frente a nosotros.

La bibliografía científica es poco pródiga en estudios de la personalidad de personas aquejadas de una discapacidad. Por otro lado, el estudio de la actitud del público frente a la integración social de estas personas demuestra que, en general, no se acepta a los discapacitados como miembros de pleno derecho de la sociedad. Así ocurre que, a menudo, se hace caso omiso de sus derechos (dificultades de acceso al mercado laboral, disimetrías salariales, etc).

La psicoanalista inglesa V. Sinanson, señala que, frecuentemente, el sentimiento de culpa y de compasión frente a los discapacitados nos impide descubrir su potencial. Observa, además, que, con la discapacidad primaria se genera, con el paso del tiempo una discapacidad secundaria, defensiva, a modo de protección de la actitud inducida en el "otro" al percibir éste la existencia de la minusvalía.

Esta discapacidad secundaria puede manifestarse de tres formas:

1°. Por medio de una exageración de los problemas ocasionados por la discapacidad primaria. El sujeto que actúa así pretende obtener que los cuidados que recibe sean agradables y se comporta como una persona que siempre intenta complacer a los demás y que teme ofender a aquellas personas de las que depende para sus cuidados y existencia. Ello puede desembocar en pasividad y mutismo totales y extremos.

Este mecanismo de protección posee, en realidad, un valor estratégico para las personas discapacitadas y no son las únicas que se sirven de él. Algunos individuos "normales" lo utilizan cuando las circunstancias sociales les indican que más vale "no entender" que "entenderlo todo".

No olvidemos que, cuando los pueblos o las naciones se encuentran bajo el yugo de regímenes autoritarios y/o crueles que intentan deliberadamente separar la razón de la inteligencia, no es raro que los individuos tiendan a mostrarse no inteligentes.

En la época de la esclavitud, los negros de Estados Unidos se servían de este subterfugio con los "blancos", evitando así torturas y vejaciones.

Sabemos hoy que, en la época de Stalin, muchas personas que temían los castigos infligidos a los contrarios al régimen preferían no saber o bien mostrarse complacientes con el régimen.

Utilizamos este tipo de protección psicológica para ahorrarnos dificultades en la gestión de conflictos y problemas intra-psíquicos generados fuera de nosotros. Se trata de una forma de inhibición de la inteligencia mediante la cual podemos replegarnos sobre nosotros mismos, ignorando la realidad exterior. Se puede decir que, sólo cuando nos sintamos seguros de nosotros mismos, seremos capaces de reivindicar nuestro conocimiento y de aprehender la realidad exterior.

Lo hacemos porque nos sentimos seguros de nosotros mismos y libres para poder expresar lo que pensamos sobre algo o alguien, ya que gozamos de una confianza básica –parafraseando a Erickson–; las personas discapacitadas necesitan precisamente esta confianza básica para poder aprovechar las situaciones de aprendizaje y enriquecimiento personal.

2°. Frecuentemente se observa, entre los discapacitados profundos, una segunda discapacidad que puede calificarse de "oportunist" en la medida en que se añade al primero sólo para mostrar la gravedad de las dificultades interpersonales y de integración de la persona. Se manifiesta mediante trastornos graves de la personalidad que, a menudo, fuerzan un segundo diagnóstico: por un lado, la discapacidad psíquica y el déficit cognitivo asociado y, por otro, los trastornos psicológicos de tipo neurótico, psicótico u otro.

Para poder identificar estos problemas y tratarlos es necesario aislarlos, evitando así los amalgamas simplistas. Los trastornos de la personalidad requieren un estudio pormenorizado y un tratamiento terapéutico apropiado.

3°. En último lugar, los casos en los que la discapacidad psíquica aparece como una defensa frente al traumatismo psicológico, es decir, como consecuencia de situaciones o experiencias traumáticas vividas por la persona discapacitada en los primeros años de su existencia.

En dichos casos, la discapacidad se encuentra al servicio de la personalidad (*self*) y protege al individuo del insoportable "recuerdo-reminiscencia" del traumatismo así como de la posterior debilitación de las defensas psicológicas.

Ante tales situaciones, nos vemos obligados a actuar con medidas terapéuticas y a proporcionar a estas personas la orientación psicológica adecuada. Todo ello para que el individuo sea capaz de utilizar toda su energía en algo diferente de las luchas contra los conflictos internos.

Sinanson (1994) considera que las experiencias traumáticas son habituales en la vida de las personas discapacitadas, pudiendo ser la raíz o la causa de la discapacidad psíquica o bien aumentar la gravedad de ésta.

También es cierto que los discapacitados psíquicos constituyen un grupo de alto riesgo, susceptible de sufrir abusos sexuales o de ser víctimas de violencia o maltrato.

LAS CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR Y EN EL ENTORNO EDUCATIVO: LA NECESIDAD DE UN ENFOQUE TERAPÉUTICO E INSTITUCIONAL.

Según Hoxter (1988), a los niños con discapacidad psíquica se les percibe a menudo como generadores de estrés y de experiencias traumáticas.

Tanto los padres como las personas que les cuidan coinciden en que cualquier experiencia de este tipo genera una dosis de dolor y sufrimiento.

Para los padres, resulta difícil asumir que su hijo presenta una discapacidad mental y que será percibido como fuente de experiencias estresantes y traumáticas.

Una actitud así por parte del entorno del niño o del adulto discapacitado no es banal; ellos son capaces de percibir inconscientemente las actitudes de quienes les rodean. Las actitudes pueden generar contrarrespuestas defensivas –es decir, negativas– o bien respuestas positivas –es decir, aprobadoras.

Por otro lado, tampoco es fácil asumir la existencia de problemas de conducta u otros trastornos en este tipo de personas. Como se sabe, la discapacidad psíquica en sí no es tanto la raíz de aquellos problemas, puesto que los trastornos relacionados con un déficit cognitivo son diferentes de aquellos acarreados por la relación con el entorno, si bien podemos tener la impresión de que se trata de un solo y único problema.

PSICOANÁLISIS Y DISCAPACIDAD PSÍQUICA

La creencia de que el psicoanálisis no puede utilizarse de modo terapéutico con los deficientes psíquicos está firmemente arraigada.

Tan pronto se diagnostica un déficit psíquico, el niño recibe los cuidados de diversos especialistas, a excepción del psicoanalista.

No obstante, algunos analistas han intentado desarrollar conceptos psicoanalíticos aplicables en el ámbito de la deficiencia psíquica. Bajo la influencia de Lacan y Maud Mannoni, los estudios psicoanalíticos sobre la deficiencia intelectual se centraron al principio en la relación madre-hijo y en las consecuencias en el desarrollo afectivo e intelectual.

Mannoni señala que el amplio espectro de éxito escolar que pueden alcanzar niños con un mismo coeficiente intelectual (entre 50 y 80) nos lleva a pensar que lo importante no es el CI, sino lo que el niño es capaz de hacer con él. Para Mannoni, el contexto afectivo y, en concreto, la relación fantasmática que el niño establece con la madre, es lo que determinará el desarrollo posterior.

Esta especialista defiende que "las constelaciones familiares de los niños con deficiencia intelectual son similares a las que aparecen en el campo de las psicosis y de las perversiones. En éstas, el niño menos dotado es el más susceptible de convertirse en vector patógeno, porque se le asigna el papel de objeto que traduce las carencias de las que es el vivo testimonio". Mannoni afirma que, en las anamnesias de estos niños, se descubren graves acontecimientos familiares, vivencias a las que el niño retrasado da un sentido a través de su situación.

Puede ocurrir que, tras la debilidad se esconda una evolución psicótica o perversa; sin embargo, añade Mannoni, lo más frecuente es que existan trastornos de índole psicosomática.

Según la analista, otra de las características de estas familias es la ausencia de uno de los dos progenitores en la educación familiar, generalmente el padre. Dicha ausencia imposibilita la triangulación edipiana y, sin ésta y con la existencia de una relación dual con la madre, parece imposible que pueda manifestarse la función reguladora del padre. Ello conduce al sujeto retrasado al rechazo de la castración simbólica y, por consiguiente, a la aparición de dificultades en el acceso al funcionamiento simbólico y al pensamiento abstracto.

Benet (1992) señalaba que: « Son madres con un vacío existencial (una carencia de ser) que intentan llenarlo con su niño retrasado, haciendo de él su propio síntoma : « como si se dijeran a sí mismas que a quien le falta algo es a su hijo y no a ellas ». Mientras la madre lo crea a pies juntillas, la enfermedad de su hijo disimulará su propia enfermedad. Por ello, la madre frustrará radicalmente cualquier intento evolutivo de su hijo, que terminará por renunciar, por convencerse a sí mismo, de que no es capaz, o de que sólo siendo "incapaz" recibirá el amor de su madre. El hijo destinado a llenar el vacío existencial de la madre no tiene otra alternativa que existir para ella y no para sí mismo.

Mannoni (1964) considera la madre se sirve del hijo deficiente como tapadera de su sentimiento depresivo: « el drama de estos niños está marcado por la desesperación. ¿Cómo van a luchar contra lo que los padres aceptan resignados, es decir, su imposibilidad de progresar? Quizá no se pueda hacer nada... Pero si les permitimos acceder a la categoría de sujetos en lugar de tratarlos como objetos, quizá les estemos permitiendo superar su propia desesperación. »

Lo verdaderamente importante, según Mannoni, es indagar más allá del déficit, lo que en el discurso del sujeto constituye la prueba de su propio deseo y no del deseo de la madre.

Ante una constelación familiar así, una terapia psicoanalítica tendrá como objetivo permitir al niño y a la madre acceder a la triangulación y al pensamiento simbólico.

Según Bruno (1986), la concepción de Mannoni ha permitido devolver al niño su estatuto de sujeto y el acceso al tratamiento psicoanalítico. Mannoni no pretende buscar una nueva causa a la deficiencia, sino dejar atrás la clasificación que, según ella, constituye el punto de cristalización de la angustia familiar. Benedet (1991) subraya que el psicoanálisis no pretende curar la deficiencia sino sencillamente que el niño sea capaz de asumir su propio deseo de mejorar, lo que le permitirá aprovechar al máximo la rehabilitación específica y sus propias capacidades cognitivas.

En la actualidad, el grupo psicoanalítico de la clínica Tavistock de Londres desarrolla programas especializados en el tratamiento psicoanalítico de adultos con deficiencias intelectuales. Curiosamente, son los psicoanalistas infantiles quienes profesan mayor interés por los discapacitados psíquicos.

La cuestión es la siguiente: ¿acaso la formación en psicoanálisis infantil es la más adecuada para este tipo de trabajo?

Para Sinanson (1992), por un lado, « los psicoanalistas infantiles son los más atraídos por el trabajo con estas personas, dado que el trabajo con los niños implica una comunicación con los miedos y deseos inconscientes a través de juegos o de la comunicación no verbal, es decir, sin recurrir a la mediación de la palabra.

Por otro lado, los psicoanalistas infantiles se forman en este tipo de escucha, mientras que los psicoanalistas de adultos rara vez se interesan por las situaciones de contacto visual o no verbal con sus pacientes.

Los psicoanalistas infantiles se forman en el trabajo con niños muy pequeños, lo que les permite interpretar de forma precisa las reacciones transferenciales y contratransferenciales que se manifiestan en el juego o en la relación no verbal establecida con la persona deficiente.

Bion (1959) sostiene que el psicoanalista ha de actuar como el "recipiente" de las experiencias intolerables de sus pacientes, de la misma forma en que los padres asumen el mismo rol con respecto a las vivencias y angustias infantiles de sus hijos.

El niño o el neonato, como los discapacitados psíquicos, necesita que el terapeuta trabaje intensivamente este aspecto, un trabajo que ha de centrarse en la comprensión de los movimientos transferenciales y en los mensajes que se dirigen a ellos.

En este sentido, sabíamos que cuando el bebé envía señales de sufrimiento mediante el llanto y el movimiento y los padres son capaces de identificarlas y tolerarlas, dan al bebé algo que permite aliviar su malestar y le transmiten experiencias que, una vez aclaradas, son controlables.

Cuando ocurre lo contrario y los padres no son capaces de percibir dichos mensajes, cabe la posibilidad de que se produzcan procesos deficitarios afectivos en lo cognitivo.

Segal considera que la capacidad de frenar o contener la angustia propia de la frustración es el principio organizador de la estabilidad mental y afectiva necesaria para el desarrollo psíquico y, lo que es aún más importante, para el desarrollo intelectual armonioso.

Segal sostiene, asimismo, que es este modelo de base el objeto del esfuerzo terapéutico del terapeuta. El especialista se concentra en esta capacidad de contener la propia ansiedad desarrollada por el niño, esencial para determinar el éxito de cualquier proceso terapéutico.

Sobre la comunicación no verbal y la capacidad del terapeuta para identificar los movimientos transferenciales de su paciente, Bernan et Pick (1985) señalan que algunos pacientes son muy receptivos a la tonalidad de la voz del terapeuta en el momento, por ejemplo, de anunciar una interpretación. Si el psicoanalista es incapaz de percibir con sutilidad el sufrimiento, la rabia o cualquier otra emoción intensa, podría anular el efecto terapéutico de su intervención y la posibilidad de cambio a partir de ésta.

En este sentido, si se desconocen la realidad de la discapacidad psíquica y sus consecuencias en la vida afectiva de las personas, quizá no nos sea posible ayudarlas a mejorar su relación con el mundo.

Este aspecto no está exento de controversias en el psicoanálisis, pues ya el propio Freud avisaba del peligro de inmiscuirse demasiado en la vida cotidiana del paciente. Según él, la atención del psicoanalista se dirige a la realidad interna. No obstante, ¿caben visiones diferentes de otros autores psicoanalíticos, como Sinanson 1992)? En los casos de experiencias traumáticas, ¿puede el terapeuta olvidar la pesadumbre de dicha realidad? ¿O abordarla como si sólo de una realidad interna se tratara? Para ilustrar estos propósitos, Sinanson nos relata lo siguiente:

« Se trata de un niño epiléptico y deficiente intelectual que vive en perfecta simbiosis con sus padres. Cualquier forma de separación es percibida como una amenaza vital. Los padres se sentían incapaces de romper los vínculos de unión con su hijo porque temían por su vida.

Los padres y el hijo dormían en la misma habitación y funcionaban como una sola unidad indisoluble en la vida diaria.

Tenía que ponerse fin a esta situación para permitir una mayor autonomía al niño; por ello, se decidió poner en marcha un trabajo psicológico, que consistía en intentar

que los padres pudieran organizarse para preparar la separación. Se instalaron sistemas de escucha en las habitaciones paredañas, así como otros medios técnicos de sustitución de la vigilancia nocturna. A pesar de todas las precauciones, el niño percibió la inminente separación y fue incapaz de contener su sentimiento de abandono y separación. Falleció durante la primera noche. Para Sinanson, esta experiencia demuestra que, para algunas personas, la ecuación separación igual a muerte ¡no es un producto de la imaginación, un simple hecho exterior al sujeto! No hay que olvidar que, durante la segunda guerra mundial, en los orfanatos ingleses, los niños morían de crisis cardíaca al sentirse abandonados y sin nadie que los quisiera.

Ahora bien, hemos constatado a lo largo de nuestra experiencia, que, en muchos hogares donde existen niños o adultos discapacitados, éstos reciben un mejor trato o son mejor tolerados si mantienen un comportamiento infantil, como si fueran bebés, sujetos desconocedores del lenguaje, a modo de objetos "fetiches" de sus padres.

Esta actitud lleva al niño a rechazar el crecimiento, pues para él la única forma de ser es la de bebé. Miedo a crecer como si el rechazo y la muerte existieran en la realidad física y no sólo en su imaginación.

En esta ilustración clínica, también extraída de V. Sinanson, aparece otra forma de impedir el crecimiento de estas personas:

« Se trata de una joven trisómica llamada Dora, que presenta comportamientos de automutilación (golpes en la cabeza, en las partes genitales). Durante la consulta, la madre se comporta de manera extremadamente protectora y Dora ríe constantemente, buscando la mirada aprobadora de su madre, según el psicoanalista. Ante esta situación, el terapeuta se concentra en hacer comprender a la pequeña que ella no es sólo "la niña bonita" que brilla a ojos de su madre, o el objeto de su embelesamiento. Intenta que comprenda que, aunque vaya vestida como una niña de ocho años, esto no corresponde a su edad cronológica y que la manera en la que intenta ganarse la aprobación del terapeuta no es sino el reflejo de la relación que mantiene con su madre, o lo que es lo mismo, la búsqueda de la aprobación de los adultos siendo "la niña bonita". Esta interpretación en la transferencia permite establecer vínculos entre la realidad interna y la realidad externa. La relación con el terapeuta es por un lado, una mano tendida a la realidad exterior y, por otro, la posibilidad de establecimiento de una relación estructuradora y organizadora para la joven.

Para Blum (1983), mantener al paciente ante una única posición transferencial es teóricamente imposible y puede provocar una reducción artificial de la capacidad asociativa de éste.

Rosenfeld (1972), considera que algunos pacientes se perturban gravemente cuando el terapeuta pone en evidencia o habla de situaciones de su vida cotidiana de forma no analítica. Esta forma de proceder no ayuda al paciente a plantarle cara a su realidad. A la luz de estos comentarios, podríamos pensar que no es posible adaptar la técnica psicoanalítica a circunstancias especiales de tratamiento, como en el caso de los discapacitados psíquicos.

No obstante, lo que sí parece cierto es que, en los tratamientos de niños o adultos que han sido víctimas de graves traumatismos, la realidad en la que debemos ayudarlos a vivir o a asumir es una realidad distinta de la simple realidad exterior. Nos proponemos ayudarles a adaptarse a un aspecto de la realidad estrechamente ligado a la realidad psíquica del sujeto.

Bicknell, demostró que los niños víctimas de abusos sexuales, de maltrato o de violencias familiares no perciben los límites que separan la realidad de la fantasía. Su mundo exterior ha quedado destruido por la gravedad de las experiencias traumáticas y, por lo tanto, los acontecimientos externos cobran más importancia que su realidad interior. Cualquier tratamiento ha de estar encaminado a apoyarles tanto desde el punto de vista de sus vivencias y de su imaginación como en torno a la realidad cotidiana.

La gravedad de un déficit intelectual puede llevar al sujeto discapacitado a manifestar, a exteriorizar todo lo que le destruye interiormente y que le es imposible de integrar en su personalidad, como consecuencia de las actitudes de rechazo inconscientes de las que a menudo son víctimas.

La ética como reflexión es el conjunto de reglas que definen las relaciones entre un individuo y un grupo social, la normalización de las relaciones del individuo con el resto de la sociedad.

Conviene hablar de morales y no de moral, pues cada una de ellas se supedita a la sociedad que la inspira.

Así pues, junto a nuestra moral judeocristiana, existen otras basadas, por ejemplo, en el hinduismo o en el budismo en el extremo Oriente.

Por el contrario, la ética debe ser entendida con un alcance mucho mayor que el de "las morales".

La ética no es sino una reflexión teórica que podría permitir al ser humano acceder a una especie de moral universal. La ética se sitúa más allá de las diferencias culturales.

Una ética institucional es el planteamiento que de la Institución hacen sus propios agentes, intentando en todo momento integrar las dinámicas pedagógicas y terapéuticas como espacios diferentes pero complementarios.

Ante todo, es necesario comprender que cualquier discapacidad acarrea fragilidad psicológica y que ésta se asocia a déficits intelectuales de mayor o menor calado.

Los discapacitados psíquicos también son frágiles porque la enfermedad ha trabado su crecimiento psicológico y porque son personas que han vivido, por lo general, en entornos familiares protegidos y que, al convertirse en adultas, han necesitado los soportes adecuados para adaptarse al medio con su discapacidad.

Siguen siendo frágiles porque los entornos donde evolucionan no tienen en cuenta sus limitaciones.

A raíz de ellos, pueden desarrollar comportamientos inadaptados o enfermedades psiquiátricas; sus dificultades a la hora de expresarse y de satisfacer sus necesidades constituyen una barrera infranqueable para la satisfacción de uno mismo y el esparcimiento de la persona. Los síntomas que aparecen son formas graves de expresión, incesantes llamadas de socorro. La automutilación, la destrucción de la propiedad ajena o la agresión física deben interpretarse como formas límite de expresión y comunicación.

Frente a los comportamientos agresivos y automutiladores, las respuestas de los equipos son siempre restrictivas y tienen por objeto evitar que el sujeto realice tales gestos o actos.

Al hacerlo, limitamos al sujeto sin entender el significado de su síntoma, sin reconstituir las causas de una acción así.

Aplicar una ética en lo cotidiano implica: dar una dimensión lineal a las diferentes ocupaciones de las personas que tenemos a cargo, que el individuo a quien cuidamos sea un ser humano, más allá de cualquier tecnicismo.

La ética consiste en "saber" utilizar la técnica y nuestros conocimientos sin engañarnos y sin creer que estos tienen más importancia que el ser humano en el que los aplicamos.

La ética y la moral no pueden jamás derivarse del progreso científico. Es ilusorio pensar que la ética se desprende directamente del progreso científico.

A la hora de anunciar una discapacidad, por ejemplo, nuestra ética se basa en, por un lado, ayudar a los padres a asumir que su hijo es discapacitado y, por otro, a respetar la elección de los padres.

La ética se fundamenta en el reconocimiento de la imposibilidad de que algunos padres o sujetos asuman la discapacidad psíquica de su hijo o la propia.

La ética del profesional consciente de estos problemas tendría el siguiente mandato: equiparar las prácticas institucionales con las expectativas de los usuarios.

La admisión en una Institución viene marcada por un triple compromiso.

1. Garantizar el máximo bienestar para el individuo.
2. Procurar mejorar constantemente, siempre respetando a la persona, el proceso de admisión a la institución.
3. Evitar los juicios precipitados y las actitudes y decisiones que infravaloren al sujeto.

1. GARANTIZAR EL BIENESTAR :

El futuro de una persona discapacitada está estrechamente ligado a la noción de bienestar en su educación.

Una correcta ética institucional debe evitar el sufrimiento físico y moral de sus internos. El sufrimiento físico es una noción muy vaga y abarcadora.

Tiene que ver tanto con la higiene, con la alimentación, como la atención de la enfermera así como con la necesidad de ocupación y de ocio de la persona.

Desde el punto de vista moral, el sufrimiento atañe la obligación de que los educadores posean estrategias educativas coherentes, que estimulen y enriquezcan desde el punto de vista intelectual, afectivo y humano.

Por respeto a la persona, el personal se abstendrá de pronunciar comentarios incorrectos sobre ella, aunque se dé por hecho que no puede comprender lo dicho.

Paradójicamente, dirigirse a estas personas mediante la palabra constituye una buena ética. Serán palabras acompañadas de gestos y de entonaciones no verbales que encierren una intención comunicativa.

Este lenguaje infraverbal puede implicar el contacto físico o el contacto maternal o paternalista.

2 . MEJORAR NUESTRAS PRÁCTICAS:

A nivel médico, el bienestar físico de la persona prevalece ante cualquier otra necesidad. El estado de salud físico y la ausencia de sufrimiento derivado de enfermedad serán el objetivo primordial de cualquier admisión.

Una actitud ética implica, asimismo, la prohibición de cualquier experimentación terapéutica no realizada en sujetos normales. La experimentación médica sólo está autorizada en caso de que pueda ser utilizada por la propia persona.

A nivel educativo, el respeto de las personas prevalece ante cualquier otro principio.

La educación y la rehabilitación de la persona discapacitada se hará siguiendo unos principios básicos.

Será de intensidad moderada, para evitar extremos: ni el abandono por la falta de resultados ni la consecución de dichos objetivos a cualquier precio, mediante una terapia agresiva que obvie los límites inherentes a la persona.

La educación se basa en la formación previa de los intervinientes: la calidad ética de una institución es el fruto del profesionalismo de su personal.

La formación es el único medio que existe de no agotarse y seguir amando su trabajo.

Hoy en día, está de moda evaluar las prácticas y las instituciones; bien es cierto que es necesario, pero lo importante es saber qué se evalúa y con qué fin.

Los criterios de rentabilidad y de homogeneidad de métodos no son siempre aplicables a la realidad de la discapacidad y a la importancia de los cuidados y de los programas individualizados que escapan, evidentemente, a cualquier esfuerzo de uniformización.

No obstante, algunos criterios objetivos pueden ser eficaces en la evaluación de las prácticas institucionales.

Por ejemplo, un primer criterio podría ser el siguiente: el cálculo del tiempo real que se dedica a la persona, es decir, el tiempo de la relación con la persona beneficiaria de los servicios.

3.4.- PRÁCTICAS QUE INFRAVALORAN

El empleo de técnicas aberrantes en personas que presentan una discapacidad intelectual o física asociada a lo que se denomina conducta difícil no es ninguna novedad.

Muchas personas se dan cuenta hoy de que este tipo de comportamiento es, en el mejor de los casos, ineficaz, y en el peor, destructivo.

Un examen documental revela que la mayoría de las investigaciones efectuadas sobre fórmulas de mejora de las conductas desviadas tienen que ver con tratamientos abusivos.

Partiendo del hecho de que el personal del entorno institucional y comunitario utiliza métodos convencionales de investigación, lo cierto es que las técnicas aberrantes se utilizan constantemente y sin ningún tipo de control en las instituciones de tratamiento.

La utilización de estos tratamientos aberrantes nos obliga, desde un punto de vista deontológico, a definir lo que comprende la palabra "éxito". Deberíamos determinar si la noción de éxito se limita sencillamente al cumplimiento de una tarea asignada, independientemente de la naturaleza de ésta, o si se debe considerar de forma diferente cuando el bienestar de las personas esté en juego.

La utilización de estos tratamientos aberrantes con personas de comportamiento indeseable plantea la cuestión de la importancia que otorga la sociedad al conocimiento, la escala de valores según la cual se clasifican los diferentes saberes o la forma en que se asocia cada vez más el "verdadero conocimiento" con las técnicas que permiten la manipulación de los individuos.

Quienes buscan una cierta credibilidad tendrán que utilizar una tecnología impresionante para que se admita su punto de vista. Aspectos como el respeto y la aceptación de sí mismo, las relaciones humanas, el sentimiento de plenitud y de bienestar no pueden ser cuantificados, por lo que, cada vez más, quedan excluidos de los debates.

Así, es fácil pretender que basta con controlar la frecuencia de un comportamiento difícil en relación con el cambio de estímulo y del gasto que exige para hacerlo desaparecer.

La utilización de tratamientos aberrantes incita al público a preguntarse hasta qué punto los servicios sociales se alejan de valores como: el simple respeto de las personas, el derecho a la libertad, al tratamiento humano y al apoyo razonable.

Las asociaciones de personas discapacitadas y los profesionales deberían redactar una declaración deontológica institucional, que tenga en cuenta:

- La necesidad de asignar fondos para desarrollar, aplicar, evaluar, difundir y promover mecanismos de apoyo no abusivos, apropiados para un medio integrado y destinados a las personas que presentan acusadas dificultades conductuales.

- La eliminación de los procedimientos considerados inaceptables para las personas no discapacitadas, a saber, concretamente: la degradación y el aislamiento sociales, las injurias, las descargas eléctricas, los aparatos de contención, la vaporización con agua o zumo de limón, así como los métodos de estimulación nocivos, sean de gusto, de olfato o de oído.

- La eliminación de todas las técnicas de intervención pedagógica que recurran a los métodos abusivos y que presenten una de las siguientes características:

- . Recurso sistemático al dolor físico o a los traumatismos físicos o emocionales.
- . Cualquier tratamiento denigrante para la persona.
- . Los tratamientos desproporcionados en relación con la conducta de que se trate.

A veces se plantean preguntas sobre las obligaciones morales de la sociedad para con sus miembros:

Por ejemplo: ¿Qué obligación tiene la sociedad de garantizar que las personas discapacitadas reciban los diferentes tipos de cuidados, incluido el control de la conducta?

Desde el punto de vista ético, la sociedad no tiene derecho a considerar si las soluciones a estos problemas son o no legítimas. La responsabilidad de dichas prácticas reside en el conocimiento científico.

Los tratamientos abusivos constituyen una categoría aparte.

Tienen como objeto infligir dolor al individuo; la sensación de dolor constituye la esencia del tratamiento y, en teoría, provoca la desaparición de la conducta indeseable.

Una gran diferencia con otras terapias: si bien las terapias y los procedimientos "legítimos" (cirugía, rehabilitación física) pueden ser dolorosos, el terapeuta no tiene intención de infligir dolor deliberadamente al enfermo.

Por obligación deontológica, los terapeutas deben reducir al mínimo el malestar del individuo, especialmente durante los procedimientos terapéuticos extremos.

Otra cuestión de índole ética reside en saber si está permitido intentar controlar la conducta desviada de una persona, utilizando técnicas reprobables, cuando no se ha intentado aún comprender las causas que dan origen a dicho comportamiento.

Desde un punto de vista científico, resulta absurdo pretender que las conductas desviadas, que aparecen en entornos en los que el individuo está sometido a control permanente, no estén ligadas de cierta forma a ese mismo entorno, a las técnicas de control utilizadas y a las personas que las emplean.

El hecho de proceder a un tratamiento como si la raíz principal del problema fuese el individuo en sí, sin conocer realmente el trastorno y su alcance, es injustificable desde un punto de vista moral.