

¿Quién le teme a la discapacidad mental?

De pocas cosas se habla menos en la facultad. Los profesores se esmeran en enseñar sobre patologías raras, producidas por coleópteros en vías de extinción del otro lado del planeta. Se discute sobre la existencia de un superyó temprano y se memorizan esquemas sobre la estructura interna de los ribosomas. Pero de cualquier discapacidad, ni una pista.

Cuán sorprendente es descubrir que se sospecha que el 10 % de la población mundial padece algún tipo de discapacidad, por lo que un tercio de los habitantes del planeta está afectado -los seres humanos siguen produciéndose dentro de familias y tienen padres, hijos o hermanos-. Sin embargo, la discapacidad no es un contenido valorado en los planes de estudio o en la formación del psicólogo o del médico... ni en la del sociólogo, los antropólogos, los trabajadores sociales.

Otro dato: se sabe que el 2% de la población tiene retraso mental. Es un gran enigma que esta prevalencia -que duplica a la de la esquizofrenia-, pase desapercibida para los estudiantes del campo de la salud. El enigma empieza a aclararse cuando echamos una mirada a la realidad.

La familia, la escuela y la sociedad reproducen, sin siquiera advertirlo, mecanismos de exclusión y segregación de las personas con discapacidad mental, dado que hacen por ellos lo que podrían hacer por sí mismas; los sobreprotegen generando dependencia e infantilización, en vez de concederles la dignidad del riesgo que implica el crecimiento. Se los “cuida” por ser discapacitados, y esto, paradójicamente, los hace más vulnerables.

Las características más representativas de esta población son la pasividad, la infantilización y la falta de una voz propia, “disimulada” en la adhesión a las opiniones de otros. Este modo de funcionamiento no viene dado por la naturaleza. La discapacidad mental no es un “combo” que incluye infantilismo, causas orgánicas y pronóstico paupérrimo. Pero suele ser la frustrante realidad con la que nos topamos cotidianamente. Podemos observarlo durante cualquier entrevista

familiar: cuando se le hace una pregunta a la persona con discapacidad mental, ésta tiende a quedarse en silencio y a esperar que otros respondan; familiares y profesionales dialogan "por encima" de la persona. La situación es alarmante porque cuando la historia personal es contada y significada por otros, cuando no aparece la "voz propia", se instala un estado de alienación por el cual la persona no se esfuerza en pensar por sí misma y se adhiere al pensamiento de un otro al que le supone saber o poder, atributos de los que siente que carece.

Nosotros somos "esas" y "esos" profesionales de la salud que perpetúan –con las mejores intenciones- el estado de alienación de las personas con discapacidad mental y sus familias. Y nuestro estado de alienación se construye desde el lugar jerárquico de poder "avalado" por el guardapolvo blanco. El lugar de saber que subrepticamente se supone inapelable, permite que los profesionales de la salud agreguemos padecimientos.

Una forma de padecimiento iatrogénico muy común es no reconocer la condición de sujetos y el saber de las personas con discapacidad mental. Obras sociales, pre pagas, hospitales públicos: todos pueden negarles una psicoterapia utilizando argumentos que si no demuestran mala intención, evidencian una ignorancia que debería avergonzarlos. Esto también sucede en el primer mundo, pero aquél es un contexto que trabaja con individuos y no con sujetos, con lo cual la ausencia de la práctica es entendible. En nuestra realidad, negar de plano o ningunear un pedido de psicoterapia a una persona con discapacidad mental es mala praxis, o mala fe.

Otra forma de iatrogenia se relaciona con la primera y consiste en utilizar mecanismos de control de las conductas que sean disruptivas para el medio. Como forma de mantener la homeostasis, el status quo, la alienación del conjunto, se utilizan psicofármacos o prácticas institucionales de disciplinamiento vacío. "Esta conducta molesta debe desaparecer", -parecen decir- "pero nunca será reconocida como manifestación subjetiva.

Todo se encamina por otro rumbo si escuchamos a los sujetos que tienen discapacidad mental, les damos la palabra, aunque hablen lento, y respetamos lo que dicen sin utilizar su falta de inteligencia como una autorización para imponer la nuestra. La mitad de las veces, la medicación en curso puede ser suspendida, progresivamente, sin que se evidencie ningún cambio. En un 25% de los casos, la dosis puede disminuirse. En conclusión, solo una de cada 4 personas con discapacidad mental recibe psicofármacos tal cual los necesita. El resto, recibe de más.

De un modo análogo, el recorrido institucional se eterniza porque los motivos de la inserción en un programa suelen ser atemporales, por lo cual, el beneficio tiene siempre el costo del etiquetamiento. Un 20% de las personas con discapacidad mental no tienen más vida social que la familiar; 2/3 de los casos solo dejan el hogar para ir a una institución especializada. Solo un porcentaje ínfimo escapa al control constante de otro-con-poder. Nada en las personas con discapacidad mental justifica estas prácticas; ni su fragilidad ni su peligrosidad.

El retraso mental nos llevó a valorizar tanto la dimensión subjetiva como la necesidad de demostrar la eficacia de las intervenciones. Será porque con esta población es imperioso no conformarse con que todo siga igual. La autodeterminación, la creatividad, la utilización del tiempo libre y la participación social son áreas en las cuales la subjetividad se materializa, siendo utilizables como indicadores que pueden medirse, cuantificarse, calcularse.

Entendemos que ejercer la autodeterminación es actuar como agente causal primario en la propia vida (sin ser lineal con cuánto puede hacer por si misma una persona), aceptar responsabilidades, hacer elecciones y tomar decisiones en un contexto de interrelación social libre manipulación externa.

Llevar una vida autodeterminada es siempre una elección. Que las personas con discapacidad mental cuenten con la oportunidad de vivir su vida con autodeterminación es, siempre, una responsabilidad que deben asumir las instituciones donde estas personas nacen, crecen y aprenden. A las personas con

discapacidad mental -que sólo “son como niños” cuando son niños- los educan para ponerse en manos de docentes, profesionales de la salud y familiares. De este modo, son “niños eternos” con familias que temen que un ajeno los manipule, sin percibir que una y otra situación están relacionadas y que cosechamos nuestra siembra.

No hay forma de que aprendan a cuidarse si no se lastiman; no hay forma de que crezcan sin atravesar situaciones de riesgo. Esto es parte de la experiencia cotidiana de cualquier familia, casi un saber popular. Pero la discapacidad mental es un campo en el que la zonzero está a la orden del día.

Hace 20 años se entendía a la discapacidad como la consecuencia de una enfermedad corporal. La identificación de la etiología y el diagnóstico preciso, son prácticas desarrolladas en esa época. Este modelo médico fue desafiado y criticado a través de un modelo social de construcción de la discapacidad, cuyas prácticas sobresalientes fueron la lucha por la equiparación de los derechos y el principio de normalización. Como antecedente al proceso de inclusión, en forma paralela a los procesos de desmanicomialización, en los países ricos de Europa y América del Norte se desarrolló un proceso de desinstitucionalización guiado por el principio de la normalización de las personas con discapacidad. Describirlas como procesos paralelos no es una metáfora: fueron y son dos movimientos independientes. Sus líderes son distintos, los instrumentos legales de cada país son inconexos.

La discapacidad motriz, la discapacidad sensorial y la discapacidad mental son reconocidas en tiempos diferentes, con eficacias diferentes en cada disciplina y en cada contexto social, porque tienen diferentes grados de visibilización y minusvalía. La discapacidad mental es la “cenicienta” de las discapacidades... sin príncipe, sin carroza y sin zapato de cristal, porque sus protagonistas no tienen voz propia habilitada y no cuentan con los apoyos necesarios para sostener una posición autodeterminada de autogestión.

Nuestra experiencia nos señala que la subjetividad es un producto –siempre modificable- en el que reconocemos cinco componentes: el cuerpo, la mente, los

otros, la historia y la materialidad de los encuentros. Pensamos en un modelo institucional “magmático” que incluye los 5 componentes, entendiéndolos como instancias inacabadas y de límites imprecisos, por lo que debemos esforzarnos concienzudamente para su comprensión y elucidación.

No obstante, los modelos médico y social de la discapacidad siguen produciendo y excluyendo personas con discapacidad; aún con la intención de ayudarlas, no pueden despegarse del paradigma del déficit. El paradigma de la diferencia produjo dos tipos de prácticas innovadoras: las intervenciones a través de apoyos y la planificación centrada en la persona. Ambas están madurando en diversas partes del mundo y no tienen un significado unificado para las diversas disciplinas. En estas prácticas, la familia, los vecinos y la propia persona con discapacidad tienen un lugar protagónico, porque el abordaje se realiza a partir de los recursos existentes en los entornos naturales y no sólo a través de especialistas.

Responda esta pregunta sin pensar demasiado: ¿qué imagen representa para Usted a una persona con discapacidad mental?

El “arquetipo” suele ser la persona con Síndrome de Down. Sin embargo, todas las etiologías genéticas del retraso mental explican solo el 12% de los casos. El 50% de los casos de retraso mental tiene causa desconocida. Desconocida no significa incognoscible, por supuesto, (la impronta positivista no se rinde!). La causa más frecuente de retraso mental es el hambre; esto es parte de la experiencia cotidiana de cualquier hospital en Latinoamérica. No obstante, la mayoría de los profesionales de la salud siguen sin descubrirla, porque la buscan en los cromosomas, en los electroencefalogramas, en los subtest del Wechsler o en los indicadores de organicidad del test de Bender.

Más números. Casi el 70% de los casos de retraso mental son leves, una “condena numérica” arrojada por el coeficiente intelectual que les “permite” terminar la escuela primaria -quizás en más de 7 años, quizás en una escuela nocturna-. Sin ser contestatarios nos oponemos científicamente a que el coeficiente intelectual habilite el armado del edificio asistencial y educativo. La evaluación de

las habilidades adaptativas, la transformación de los entornos en inclusivos y la determinación de los niveles de apoyo son todas las herramientas necesarias, contando también con la posibilidad de mensurarlas en forma estandarizada y cuantitativa.

Ningún diagnóstico puede ser fiable si ocupa tan solo el anverso de un recetario médico o si hace referencia sólo al CI y a los indicadores de déficit en un informe psicodiagnóstico. Aunque eso sea lo que pide la ley o la obra social, no estamos obligados a hacer lo mínimo indispensable porque nadie nos obliga a hacer más. Podemos elegir hacer las cosas bien, no la mediocridad y la complicidad con el sistema que marginaliza a las personas con discapacidad, rotulándolos para que puedan acceder a servicios y beneficios por su discapacidad.

No todas las personas con discapacidad mental tienen que concurrir obligatoriamente a una escuela especial, ámbito segregado y paralelo de enseñanza. Para poder aprender, pueden acceder a escuelas comunes con espíritu inclusivo, en donde sus diferencias sean aceptadas y sus limitaciones reconocidas, puntos de partida para la determinación de los apoyos pedagógicos que todos los alumnos – con y sin discapacidad- requieren para aprender.

Habilitar a las personas con discapacidad mental a participar como miembros plenos y activos, requiere de un proceso de transformación de los actores sociales basado en la valoración de las capacidades y la tolerancia de las limitaciones. Este cambio no puede generarse sin la concientización de las concepciones estigmatizantes de la discapacidad ligadas al paradigma del déficit que operan silenciosamente en toda la sociedad.

Trabajar en discapacidad mental demanda abordajes grupales, individuales e institucionales. Desde ITINERIS decidimos abocarnos a la capacitación de los actores sociales en Latinoamérica, opción política que desarrollamos desde 1999. Ideamos estrategias, difundimos conocimiento científico, desarrollamos investigaciones y nos involucramos con todos los que estén comprometidos con la equiparación de oportunidades, la inclusión social efectiva y la desestigmatización.

Muchos trabajadores del área, como nosotros, comenzaron en este campo “por casualidad”, sin una elección deliberada. Quizás este artículo sea para Ud. el azar que nos reencontrará en el futuro. ¿Quién le teme a la discapacidad mental?. Tememos lo que desconocemos, en todas las acepciones de verbo. Nuestra táctica tiene la esperanzada intención de que Ud., habiendo llegado a este renglón, ya no tenga que lamentar “lo hubiera sabido antes”.

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón

Coordinadores de ITINERIS

Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad

itineris@fibertel.com.ar

www.itineris.org.ar