

Los retrasados mentales frente a la opinión pública

«Mental Retardation Project»

ISABEL DIAZ ARNAL

LA UIPE Y EL «PROJECT» SOBRE EL RETRASO MENTAL

Desde su creación, la Unión Internacional de Protección de la Infancia, UIPE, se ha preocupado del niño mentalmente retrasado; en efecto, la declaración de los derechos del niño, promulgada en 1923, hace mención explícita de la protección a dispensar al niño retrasado. Gracias a la esforzada labor de la UIPE, esta declaración fué adoptada por la Sociedad de Naciones e igualmente por numerosos países a título individual. Y, por último, también bajo el impulso de la Unión Internacional de Protección de la Infancia, la Comisión social y la de los derechos del hombre procedieron, en el año 1959, a la revisión de aquella declaración primera, la cual ha sido adoptada oficialmente por la Asamblea General de las Naciones Unidas en noviembre de dicho año.

El principio V de esta declaración estipula: «El niño física, mental o socialmente en desventaja debe recibir el tratamiento, la educación y los cuidados especiales que necesite su estado o su situación.»

Al adoptar esta carta, la organización de las Naciones Unidas se ha comprometido a incluir, en los asuntos oficiales de que ella se ocupa, el problema del niño mentalmente retrasado y de sus necesidades particulares, dando el apoyo necesario al desarrollo de programas específicos en favor de estos niños, a través de diversos organismos especializados de la organización.

Así, pues, se han sucedido reuniones internacionales que versaban sobre protección de la infancia, en las que no se descuidaba al retrasado mental; la de Bombay en 1952, el Congreso de Zagreb, en 1954. En este último se recogen aspectos importantes dentro de sus conclusiones: «Hemos comprobado que entre todos los problemas concernientes a las relaciones familiares de los niños deficientes hay un buen número que resultan de prejuicios acumulados. Sería necesario emprender en cada país grandes campañas para obtener del público una mejor comprensión de estos niños.»

Cuatro años más tarde, en el Congreso de Bru-

selas, varias comunicaciones presentadas sobre el retraso mental ponían de relieve las asociaciones de padres, considerándolos como miembros indispensables en el equipo de reeducación. Sin embargo, como el problema del retraso mental tiene una entidad importante puesto que, según las investigaciones de la Asociación Internacional para el estudio científico del retraso mental, cada veinte segundos nace en el mundo un niño retrasado; y, si su vida no fuera precaria en muchos países todavía, los retrasados mentales representarían una población casi equivalente a la de los Estados Unidos de América o a la de la Europa de los seis (Francia, Italia, Alemania occidental, Bélgica, Luxemburgo y Países Bajos).

Ello ha llevado a la creación, dentro de la UIPE, del Mental Retardation Project, encomendado a un equipo de especialistas que, dirigidos por Gunnar Dybwad, director del proyecto a escala mundial, realizan una serie de visitas a diferentes países con objeto de comprobar el estado del problema, para después orientar sobre los distintos aspectos del mismo.

Durante los años 1964 y 65 se han mantenido contacto con países europeos y americanos, bien personales o por correspondencia, con objeto de llevar a cabo los objetivos del proyecto, entre los que destacan:

a) Ayudar y aconsejar a las organizaciones miembros que están particularmente interesadas por el retraso mental de niños y jóvenes, organizar jornadas de estudio o seminarios para la formación de personal.

b) Estimular las consultas con los gobiernos y los países en vías de desarrollo y todos en general, concernientes a las medidas a tomar en el dominio de la formación profesional y de la rehabilitación de niños y adolescentes mentalmente retrasados.

c) Colaborar con los funcionarios apropiados de la FISE, OMS y Unesco y espolear sus actividades para prever en sus programas las medidas para la rehabilitación de los retrasados mentales y asistir a las organizaciones para que las pongan en práctica por medio de orientación consultiva.

La visita girada a España por el director ge-

neral del «Mental Retardation Project», Mr. Dybwad, para conocer instituciones de retrasados mentales y las formas en que se llevaba a cabo su reeducación, me permitió entrar en contacto directo con él, a través de ocho días consecutivos de convivencia en el Instituto del PANAP, «Fray Bernardino Alvarez». Y como los objetivos del proyecto, que él promueve de manera vigorosa, estaban totalmente dentro del campo de mis actividades, tales como la rehabilitación de retrasados mentales, la formación de personal, la orientación de asociaciones de padres con hijos deficientes y la investigación de los problemas psicopedagógicos que estos niños plantean, este primer contacto con Dybwad, que dejó la dirección de la National Association for Retarded Children, de Estados Unidos, para asumir la responsabilidad del proyecto en Ginebra, se transformó en una cordialísima y eficaz penetración.

Me es, pues, especialmente grato desarrollar en estas líneas uno de los aspectos que hoy destaca el proyecto mundial sobre el retraso mental como muy importante, es decir, la opinión pública respecto del deficiente, porque justamente hace seis años se me encargó, por el instituto «San José de Calasanz», del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, la dirección de un seminario para universitarios cuyo tema, desarrollado a lo largo de un curso, fué precisamente este: Actitud y actuación de la sociedad frente al deficiente mental.

Hoy he comprobado que no andábamos desahucados el reducido grupo de estudiantes afeitados en ahondar en la especialidad guiados por quien ya vivía el problema de lleno. Y esta comprobación nos llena de alegría porque la dedicación auténtica a la investigación llevada a cabo con tesón y en silencio, ha sido reconocida y estimulada por quien ostenta la representación mundial de la preocupación por estos problemas y está respaldado por el apoyo poderoso de una organización internacional.

El proyecto tiende a explicarse el porqué estén tan retrasados los países en lo que concierne a los cuidados y educación del niño deficiente. Y analizando las comunicaciones presentadas a los diversos congresos, así como la literatura relativa a este aspecto, se pone de relieve la respuesta a esta interrogante: la llave del problema está en que siempre se han ocupado mucho de los padres del niño retrasado mental y de los problemas con que deben enfrentarse dentro de su propia familia y en el seno de la comunidad, pero han descuidado lo que sería preciso hacer para ayudar al niño.

Esta tendencia a conceder el lugar central a los problemas de los padres del niño mentalmente retrasado más que al niño mismo se confirma, incluso hoy, en numerosos artículos publicados por médicos; con razón ha podido titularse un artículo escrito por un joven pediatra «El enfermo olvidado», puesto que los médicos, frecuentemente, no dispensan bastante atención a las me-

das susceptibles de aliviar a tantos niños muy retrasados que sufren trastornos físicos que entorpecen el desarrollo máximo de sus posibilidades.

COMO SE CONSIDERA AL DEFICIENTE POR PARTE DE LA OPINION PUBLICA

Se ha hablado siempre del retrasado mental como si existiese un retrasado «tipo», distinto de los demás individuos, por el simple hecho de que sufre una limitación intelectual; es decir, dando la impresión de que todos los retrasados mentales salen de un mismo crisol, se ha presentado una abstracción.

Unos piensan en seres sin defensa, dignos de inspirar nuestro amor; otros en «niños eternos», según el título de un film canadiense, o en «niños que no se harán grandes jamás», como los ha llamado «Pearl Buck»; o, todavía en «inocentes sagrados» según la expresión utilizada en el título de una organización católica en favor de la infancia inadaptada.

Otros, por el contrario, no piensan sino en miembros de la sociedad inútiles y deficientes. Para ellos no es cuestión de inocentes sagrados, sino de criminales en potencia, de víctimas de la inmoralidad, y, en todo caso, de individuos que es preciso separar, situar en instituciones, lejos de nuestra vista, sin que tengan derecho a la instrucción ni a otros servicios ofrecidos por la sociedad a sus ciudadanos. Aunque parezca sombría esta panorámica, estudios recientes realizados en varios países han demostrado que son estos sentimientos profundos y primitivos los que incitan a la gente a oponerse a las medidas destinadas a instruir y reeducar a los retrasados mentales.

Prueba de esto es el rechazo total que se manifiesta ante el deficiente mental, por parte de personas afectadas ellas mismas de un handicap grave; incluso la actitud de todos los que se ocupan de deficientes físicos (asistentes sociales, educadores, médicos) refleja un rechazo parecido. En muchos países, algunos de entre ellos rehusan categóricamente admitir retrasados mentales en sus servicios, cuando tuvieran necesidad de ellos y podrían fácilmente acceder a los mismos sin molestia alguna, a no ser los sentimientos o, más bien, los prejuicios de los deficientes físicos que son sus beneficiarios. Por fortuna, también se encuentran en el seno de la sociedad numerosa personas prestas a prodigar atención al retrasado.

En el pasado, ha habido un gran apoyo por la acción en favor de la infancia mentalmente inadaptada y también para permitir darla una educación aparte. Las gentes estaban de acuerdo en sostener instituciones que permiten alejar los retrasados de la comunidad, o bien colonias de vacaciones estrictamente reservadas a estos niños, o, en último extremo, escuelas maternas susceptibles de albergar a los pequeños retrasados

lejos de otros niños. Pero esto no es todo; en varios países se han suministrado fondos para pagar profesores encargados de instruir a estos niños, y para establecer los locales necesarios, a condición de que no se hable de «escuela» y de que los fondos y autorizaciones oficiales no vengan del Ministerio de Instrucción Pública, sino del de la Salud y Asuntos sociales, porque, en su opinión, estos niños son ineducables.

Para suscitar los cambios necesarios de esta actitud es preciso comprender las bases de este punto de vista, puesto que es la única manera de hacerse una idea realista del cambio a promover.

La actitud actual del público hacia los retrasados mentales, comprendida la de las autoridades, está fundada sobre la convicción de que un handicap intelectual es una tara más grave que un handicap físico, en el sentido de que el primero entraña un profundo estigma social. El público piensa que una deficiencia intelectual entorpece a los que están afectados por ella para que lleguen a ser verdaderos individuos y que es preciso considerarlos de por vida como los objetos de nuestra atención y de nuestros cuidados; es decir, como perpetuos niños. En esta concepción, los retrasados mentales deben ser protegidos frente a ellos y, en interés de todos, vale más establecer una segregación.

Si se plantea el problema de esta manera, importa poco que se consideren estos niños como «inocentes sagrados», «criminales en potencia» o seres susceptibles de llevar consigo la inmoralidad; de todas maneras el resultado es siempre el mismo, o sea que haya segregación. Tal ha sido, en grandes líneas, la situación hasta el presente. Bien entendido, que cuando hablamos de retrasados mentales no nos referimos a los que están afectados por un handicap intelectual muy ligero, de la misma manera que los programas especiales para deficientes físicos no están destinados a las numerosas personas que sufren una deficiencia física benigna.

Es necesario, pues, distinguir entre el pasado y el presente de la actitud pública hacia el retrasado.

EL FACTOR SOCIAL INFLUYENTE EN LA CONSIDERACION PUBLICA DEL RETRASADO

Importantes cambios sobrevenidos en nuestra vida social han desempeñado un papel significativo:

1) La entidad familiar es hoy más pequeña, habitamos en casas o apartamentos más restringidos donde estamos más expuestos a la vista del otro. Se hace cada vez más raro el que una familia pueda, con sus solos recursos, ofrecer al retrasado un abrigo protegido.

2) Gracias al gran perfeccionamiento de nuestras condiciones generales de salud, los retrasados

mentales viven actualmente mucho más tiempo que en el pasado, ya que morían muchos de ellos en la infancia o adolescencia.

3) Las exigencias sociales son hoy más rigurosas y se es menos tolerante hacia los que son diferentes.

Estos tres primeros factores están ligados a las condiciones generales de existencia y pueden ser observados por todas partes; hay otros dos, sin embargo, que conciernen más particularmente al problema del deficiente mental:

4) En el curso de los diez o quince últimos años, los padres de niños mentalmente deficientes se han dado de pronto cuenta de que sus hijos no habían seguido la vasta evolución que ha conducido al hombre a reconocer su propia dignidad y su derecho a la libertad y al pleno desarrollo de sí mismo. Estos padres se han agrupado y han buscado por sus propios medios el dar a sus hijos aquello de que estaban privados.

5) Algunos pioneros han descubierto por medio de encuestas científicas lo que los grupos de padres descubrieron con búsquedas audaces, o sea que los *retrasados mentales tienen una capacidad de contactos sociales y de producción, es decir, una capacidad de aprendizaje infinitamente más grande de lo que se había pensado.*

Es difícil darse plenamente cuenta de la importancia de esta evolución, pero el panorama internacional nos ofrece muchos ejemplos a este respecto. No es, por tanto, nuestro cometido el inventar nuevos métodos susceptibles de formar y modificar la opinión pública; se trata más bien de definir para nosotros mismos el género de persona mentalmente retrasada que nosotros vemos frente a la opinión pública. ¿Qué imagen damos de ella? ¿Se trata de un «niño eterno» o de una persona que llega efectivamente a adulto? ¿Se trata de un individuo que es preciso separar de los demás, por principio, o de una persona que debemos integrar en la sociedad en la medida de sus posibilidades? ¿Nuestra tarea consiste en protegerle y evitarle toda confrontación con los problemas, o nuestro primer deber es el de prestarle atención, educación e instrucción especiales que le ayudarán a satisfacer por sus propios medios, y tan bien como pueda, las exigencias de la sociedad?

En otras palabras, *si queremos realmente hacer evolucionar la opinión pública* seamos padres de niños deficientes, o personas profesionalmente dedicadas a ellos, o simplemente ciudadanos interesados por sus problemas, *debemos comenzar por examinar cuidadosamente la imagen que nos hacemos de los retrasados, puesto que debemos exigirnos cuáles son los fines y los objetivos que vemos en su vida.*

Una comprobación interesante ha sido hecha en los países de vanguardia, que han realizado experiencias piloto en el campo de la reeducación profesional de los retrasados mentales. Si éstos fracasan en un trabajo normal o en un taller protegido, su fracaso muchas veces es debido, no a incapacidad de llevar a término las tareas

que se le encomiendan, sino a la incapacidad de adaptarse a nuestras gentes y a la situación de trabajo, más bien que al trabajo mismo. Fracasan porque no tienen el deseo de triunfar o ganas de hacer el esfuerzo necesario.

Las causas de estas deficiencias se remontan evidentemente a su primera infancia: en efecto, cuando eran pequeños, sus padres, aconsejados por los especialistas, les ahorraron los constantes esfuerzos que les habrían sido necesarios para hacer frente a su handicap. Ellos les han tenido separados de los contactos sociales para no exponerles a tensiones y sufrimientos. No obstante la importancia del esfuerzo, de la tensión y del sufrimiento, a los que se puede exponer razonablemente a los deficientes mentales, esta exposición variará de un individuo a otro. Solamente hay que deplorar la existencia de ciertos prejuicios; de una parte, los que se fundan en nociones estereotipadas, según los cuales no tenemos derecho a exigir tales esfuerzos de parte de los niños tarados intelectualmente y, de otra, los que afirman que nuestro deber no es ayudarles a luchar contra su handicap, sino más bien alejarles todo obstáculo de su ruta.

Dos hechos diferentes vienen a apoyar estas comprobaciones, quizá audaces: en las instituciones que han adoptado deliberadamente una nueva filosofía y cambiado su método de trabajo práctico, estos niños hasta ahora gravosos y completamente dependientes (que era preciso darles de comer), se han convertido en muchachos capaces de nutrirse ellos mismos, de desplazarse de una manera más o menos independiente y de participar en un mínimo de actividad social. Una experiencia igual se ha hecho en los talleres protegidos y en centros de formación con personas de más edad y capaces, evidentemente, de alcanzar un nivel de realización más elevado.

Otra observación muestra bien por qué es necesario estudiar primeramente lo que los padres mismos desean para sus hijos mentalmente retrasados. En los países escandinavos, cuyo sistema de seguros sociales bien desarrollado comprende un seguro de invalidez, los jóvenes deficientes no tienen frecuentemente la voluntad de hacer esfuerzo alguno; habituados a ser servidos, siguen su camino sin tratar de adaptarse; pero lo que es más grave todavía es que, frecuentemente, los padres rehusan someter a su hijo a un programa de readaptación y prefieren guardarlo en la casa, en la ociosidad, más que exponerle a los azares inevitables de la vida comunitaria, desde el momento que el seguro les ofrece de todos modos la seguridad de una «pensión».

Sin que suponga una crítica de tal actitud, si

queremos ver al retrasado mental hacer ferente a la opinión pública, *debemos comenzar por ayudar a los retrasados más jóvenes para que se adapten a las formas elementales de vida social que todo niño encuentra en este estadio de desarrollo. No debemos aislar al niño ni superprotegerlo.* Uno de los papeles más importantes de las asociaciones es la de velar por que todos los padres de niños deficientes sean aconsejados y guiados en el cumplimiento de esta tarea difícil.

Un último argumento en favor de la integración social del retrasado es el de los juristas. Estos comienzan a adoptar el punto de vista defendido desde largo tiempo por psicólogos y psiquiatras, es decir, que en la medida de lo posible, los retrasados mentales deberían ser sometidos a la misma legislación que todo el mundo. En otros términos, se estima actualmente preferible que la legislación escolar general se aplique también a los deficientes mentales, mientras que durante estos diez últimos años había tendencia a crear leyes especiales para los retrasados, haciéndoles beneficiarios de programas educativos particulares. Por el momento se puede pensar que esta legislación «especial» es una ventaja para el retrasado mental, pero a la larga ella puede resultar desfavorable para los que son puestos aparte.

Esta cuestión se hace cada vez más importante a medida que el niño retrasado se hace mayor. Al principio muchos piensan que es indiferente que un retrasado siga un programa especial de educación o un programa incorporado en el sistema escolar normal. Pero si el escolar retrasado es puesto aparte, sus futuros patronos deducirán de ello que él quiere mejor proseguir esta segregación en el momento en que se hace adolescente y adulto. En otros términos, no es posible considerar separadamente, de una parte, el joven retrasado mental frente a la opinión pública, y de otra, el niño mentalmente deficiente de edad preescolar y escolar, superprotegido y socialmente aislado.

Esta cuestión nos conduce directamente a lo que pudiera llamarse conflicto entre las convicciones personales de los padres y las posibilidades de readaptación de su hijo deficiente, sobre todo cuando alcanza la edad adulta. En definitiva, se trata de saber cuál es la significación de la carta de los derechos del niño para cada padre frente a su hijo retrasado.

Creo haber interpretado con bastante exactitud la enseña del Mental Retardation Project, defendido calurosamente por Gunnar Dybwad en la actualidad, de cuyas ideas y experiencia participo plenamente por haberlas vivido en la realidad.