XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Guadalajara, 2007.

Inclusión en la diversidad o exclusión.

R. Jorge Chuaqui.

Cita:

R. Jorge Chuaqui (2007). *Inclusión en la diversidad o exclusión. XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Guadalajara.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-066/1519

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org*.

INCLUSIÓN EN LA DIVERSIDAD O EXCLUSIÓN:
Dilema ético ante la situación social de las personas con enfermedades mentales severas

R. Jorge CHUAQUI
Doctor en Ciencias Humanas – Sociología
Investigador del Centro de Investigaciones Sociológicas
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

El respeto a los derechos humanos fundamentales supone la plena inclusión de todos los ciudadanos en la comunidad.

Ilustraremos lo que ocurre con las enfermedades mentales severas, refiriéndonos a la esquizofrenia. En una investigación realizada por el autor con financiamiento del Fondo Nacional Científico y Tecnológico (FONDECYT) con 100 tutores (persona de la familia encargada del cuidado de la persona con esquizofrenia) de pacientes esquizofrénicos realizada en Santiago de Chile en los años 2002-2003, se puede ver el impacto del surgimiento de la enfermedad por sus efectos dramáticos en la familia. Un 71,6% no conocía nada o poco de la esquizofrenia antes de vivirla en su familia. Un 52,0% tenía una idea muy distinta de la enfermedad (un 18,6% tenían una idea regularmente distinta) antes de que se presentara en la familia. Todo esto indica la gran desorientación y confusión que debe haberse presentado en la familia cuando apareció la enfermedad en alguno o algunos de sus miembros. Esta afirmación se ve reforzada ya que la desorientación del primer momento no se disipó ni siquiera al consultar los primeros especialistas. Tampoco lograron fácilmente encontrar el tratamiento adecuado: para eso un 47,1% tuvo que consultar a muchos especialistas (habiendo un 4,9% que aún no lo encuentra). La preocupación por el paciente se ve acentuada por la ocurrencia de hechos dramáticos: un 33,4% de los pacientes ha intentado suicidarse (un 21,6% del total de pacientes más de una vez). Prácticamente un 54% de las familias han tenido muchos o demasiados problemas económicos por la enfermedad. Esta cifra aumenta al considerar los problemas que la enfermedad ha provocado en general en la familia: un 61,8% declara que ha provocado muchos o enormes problemas. El dramatismo de la situación se refleja en el hecho que en el 45,2% de los casos otro miembro de la familia ha debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico debido a la presencia en ella del paciente con esquizofrenia. Todo esto se ve reforzado porque en un 72% de los casos han tenido que internar al paciente contra su voluntad durante las crisis y, de estos, un

79,2% ha provocado problemas. Por último a un 71,5% les cuesta regular o mucho controlar al paciente durante las crisis.

Como consecuencia de la enfermedad, las personas con esquizofrenia cuando esta surge frecuentemente pierden su trabajo o abandonan sus estudios. De hecho, como muestra otra investigación FONDECYT realizada por el autor en Santiago de Chile en los años 2000-2001, sólo un 13 % de las personas con esquizofrenia (en una muestra de 150 casos) tenía un trabajo competitivo. Habían descendido varios peldaños, lo que tenían trabajo, en una escala ocupacional. Respecto a los prejuicios (muestra probabilística de 150 empresarios grandes y medianos), más del 60% los veían como peligrosos o violentos y sólo un 28% creía que podrían desempeñarse bien incluso en trabajos simples, contra un 70% que estarían en condiciones de trabajar según una medición de los investigadores. El 70% de ambas muestras eran solteros.

Esta situación es común en Latinoamérica y, como muestran otros estudios, se da de manera parecida en países desarrollados, aunque allí se están implementando recientemente medidas más efectivas para superarla.

El derecho a la no discriminación, el derecho a un trabajo digno, el derecho a formar una familia propia, son todos derechos humanos fundamentales, que en el caso de las personas con enfermedades mentales severas no se cumplen. Ello hace que el Estado deba intervenir para garantizarlos, lo que implica un papel activo en un proceso de reinserción social que garantice la inclusión social plena. Pero, si la orientación social y ética del proceso no es la adecuada puede conducir a una nueva forma de discriminación. La discriminación es una de las fuentes principales de la exclusión social en que se encuentran muchos usuarios, tanto en cuanto a obtener y mantener un trabajo remunerado digno, como en otros aspectos familiares, sociales y legales. Pero hay formas más sutiles de discriminación. Cuando se habla de “adaptar” a los usuarios, como aparece incluso en el protocolo de tratamiento para el primer brote de esquizofrenia en uno los planes recientes de salud del Gobierno chileno, ¿cuáles son las implicaciones? Estar adaptado significa actuar de acuerdo a lo que esperan los demás de uno o actuar “adecuadamente”. Pero en la realidad las conductas no están nunca perfectamente ajustadas unas a otras como en un mecanismo o en un organismo. Lo natural es que junto con coincidencias haya discrepancias y conflictos. Un mismo valor moral, como la libertad, tiene significados opuestos según se trate de la ideología liberal, que defiende la propiedad privada,

en oposición al marxismo clásico que afirma que hay formas de propiedad privada que son formas de opresión y negación de la libertad. Hay normas, como no mentir, que casi todos violamos en algún momento. La mayoría de los cristianos no siguen el precepto de Cristo "amarás a tu enemigo". En la vida normal, aceptamos conductas que no nos parecen bien de un familiar, por respeto o amor, de nuestra pareja o amigos. Hay muchas conductas de nuestros vecinos que por pertenecer a su vida privada que no conocemos no sometemos a ningún cuestionamiento, lo que haríamos si las conociéramos. Esto coincide con la generalización que hace el antropólogo Ralph Linton en su libro CULTURA Y PERSONALIDAD, que en todas las culturas las pautas ideales (lo que los participantes piensan **debería** ser la conducta) **no coinciden** con las pautas teóricas (la conducta más frecuente o modal) ni con las pautas reales (la conducta en toda su variabilidad). El hecho que el concepto de adaptación sea de tan fácil aceptación se explica por el hallazgo de George Homans en su libro EL GRUPO HUMANO en el sentido que los miembros de un grupo están más de acuerdo en las normas (lo que debería ser la conducta) que en su conducta real. ¿Por qué entonces exigir al usuario que se adapte, es decir que actué como los demás esperan de él, lo que muchas veces no se exige de las personas comunes y corrientes? Más aún cuando, debido al prejuicio, se tiende a ver como conductas raras o inadecuadas conductas que aceptamos en los demás. Pretender adaptar a los usuarios es discriminarlos, ponerles una "camisa de fuerza social", no aceptar la diversidad tan propia de los seres humanos

Pero esto tiene que ver con un problema más profundo: ¿cuál es la concepción que tenemos de los seres humanos? ¿Qué es un ser humano como persona? ¿Es lo fundamental su organismo biológico?

Es claro que el sustrato biológico influencia la conducta y que en el caso de la esquizofrenia habría un componente biológico, pero eso no es lo que identifica a alguien como persona. La persona llega a ser tal por las interacciones sociales que va estableciendo a lo largo de su vida y sus formas particulares de reacción frente a ellas, y uno de los productos más importantes de su experiencia y componente fundamental de su personalidad son sus valores sociales, lo valores y concepciones con que enfrenta su vida. El concepto de adaptación, al pretender fundir a la persona con un pretendido sistema perfectamente integrado, al negarle la autonomía irrenunciable de todo ser humano, le está negando su esencia como persona y le está excluyendo del más fundamental de los derechos. Este

problema se manifiesta cuando, por ejemplo, la persona tiene una ideología política o religiosa u opta por una profesión, distintas a lo que quiere su familia. Como con la enfermedad la persona queda inerme ante su familia, por el shock que esta produce en él o ella ¿es legítimo que se arrase con sus valores políticos, religiosos o vocacionales más queridos, que definen parte sustancial de él o ella como persona, en nombre de una pretendida adaptación (ya que la familia es el único grupo, si lo hay, que usualmente lo acoge cuando se declara la enfermedad)?

La enfermedad está usualmente acompañada de un proceso de exclusión social y el proceso de adaptación social para lograr la reintegración no parece ser éticamente válido. ¿Qué alternativa existe entonces?

Proponemos que el concepto que guíe los esfuerzos por reintegrar a la persona logrando una inclusión social que respete la diversidad sea el de **realización personal**.

¿Qué significa el concepto de realización personal? ¿Significa que si la persona hace lo que se le antoje, como estar encerrado todo el día si hacer nada o drogándose, se estaría realizando personalmente? Un componente necesario para que nos realicemos es que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social (como afirma el sociólogo George Mead), nuestra satisfacción interior depende de los demás. Además, como lo plantea Max Weber, las grandes metas que se plantean los hombres no surgen de la nada, son metas elaboradas socialmente. ¿Esto significa que el concepto de realización personal coincide con el de adaptación social? No es así porque:

1. El reconocimiento puede ser en algunos aspectos y no en otros.
2. El reconocimiento puede ser no de los más próximos a la persona, pero deben ser metas en lo general (no en lo específico) consideradas valiosas por un sector apreciable de la sociedad (por ejemplo la profesión de profesor universitario es valorada socialmente, puede que la familia la considere poco remunerativa desde el punto económico, y en lo específico la persona puede innovar en las materias que dicta).
3. A esas metas, se les da un contenido personal que puede no ser compartido con otros, debiéndose dejar las decisiones específicas a la persona que está inmersa en la situación y que muchas veces no pueden establecerse desde fuera (por ejemplo, muchas veces la familia tiene temores a que la persona asuma los desafíos de un nuevo trabajo porque podría tener una recaída).

Es claro que debe apoyarse a la persona a realizarse, y en Europa en lo laboral se han iniciado programas de empleo asistido (empleo normal con apoyo terapéutico), que tiene muchas más ventajas que los talleres protegidos y empresas para discapacitados psíquicos que existen en nuestros países.

Pero esto no significa que la persona sea apoyada en metas absolutamente irrealizables en un plazo mediano. Se lo puede ayudar a tener una estrategia, impulsarlo a alcanzar metas más pequeñas que vayan conduciendo a las metas mayores, de acuerdo a sus valores y concepción de la vida. No basta con que la persona se plantee una meta valorada socialmente, para realizarse personalmente debe tener logros, sin que ello signifique que estos logros sean completos y los más altos.

El concepto de realización personal no sólo da una perspectiva ética a la salud mental, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según su vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de todos los derechos humanos fundamentales y todo esto debe lograrse, lo que es muy importante y queremos destacar, según nuestros valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles.

Para terminar, debo agradecer profundamente a mi esposa y compañera Angélica Klaucke, por su amor, apoyo y comprensión.