

A.R.P.A.: un centro para autistas y psicóticos con disminución intelectual

M. Fernández Marbán - P. Canut Altemir

En los últimos tiempos estamos asistiendo a una popularización del saber psiquiátrico. Los medios de comunicación requieren la presencia de psiquiatras y psicólogos cada vez con mayor asiduidad para que despejen las dudas que atormentan en la sociedad actual: ¿a partir de qué edad podemos prevenir las toxicomanías?, ¿una iluminación deficiente favorece la depresión?, ¿qué hacer para prevenir la depresión post-vacacional?, ¿favorece Internet la comunicación? Temas variados y seguramente parciales son sometidos al juicio de expertos en el psiquismo humano. Sus opiniones son tenidas como válidas y se les concede un valor paradójicamente universal. Quizá se nos toma demasiado en serio, pero sin duda este fenómeno es todo un síntoma de la sociedad en que se genera. Lo que ocurre dentro de las consultas resulta influido por este ambiente social. La práctica psiquiátrica clásica tiene poco sitio en este entorno de saberes concretos y muy pragmáticos. La «clínica», entendida por un acercamiento al sufrimiento del sujeto y una contribución al descubrimiento de las causas de ese malestar resulta desplazada cuando el paciente, haciendo gala de su saber recientemente adquirido, se nos presenta como «depresivo» o «anoréxica», e incluso se atreve a pedir un medicamento «X» que le ha ido muy bien a su vecina. A esto contribuye de igual manera la progresiva burocratización y protocolización de la actividad de los profesionales de la salud mental, cuyas funciones se decantan hacia la clasificación de síntomas en variados y eclécticos listados diagnósticos y cuya interrogante primordial se reduce a la de «¿qué le receto?». Los espectaculares avances en el campo de la genética y de la ciencia en general no son ajenos a la creación de este clima de falsa seguridad, así como la introducción de nuevos fármacos cada vez más específicos y «prepotentes». Ahora bien, en el terreno de la enfermedad mental, los avances que para el saber psiquiátrico suponen la incorporación de nuevos métodos curativos y conocimientos científicos no deberían hacernos olvidar la importancia de atender la particularidad de cada sujeto, algo que los psiquiatras siempre habían sabido hacer y parecen haber olvidado. Dentro de la población psiquiátrica existe un subgrupo de pacientes especialmente vulnerables en este clima predominante. Esta vulnerabilidad ha sido consecuencia del olvido, del escaso interés que han suscitado y de la poca atención que se les ha prestado desde las instancias de la salud mental. Se trata de los llamados, tal vez impropriamente, «deficientes» o «retrasados». Durante años muchos de ellos han permanecido internados en pabellones de deficientes de grandes Hospitales Psiquiátricos y otros han sido más o menos aceptados en la calle como «tontos del pueblo» a cambio de hacer de chivos expiatorios de las sociedades que los asumían. Unos pocos han permanecido en el seno de sus familias de origen escondidos, sobreprotegidos, utilizados, explotados... En todos los casos ha resultado fácil «olvidar» a estos sujetos; la atención psiquiátrica ha venido determinada por la presión social que podía considerarles molestos para la convivencia o peligrosos para la comunidad. Las particulares características de este grupo de personas y la complejidad de su abordaje han hecho que sea frecuente el pensamiento de que poco se podía hacer por ellos salvo contener sus conductas por medios físicos o químicos. Paradójicamente, desde los albores de la psiquiatría moderna este grupo de personas había despertado el mayor interés. No es casualidad que, el que

podemos considerar el primer caso publicado y estudiado por Ytard, sea el de un idiota. Bien pronto, en 1821 Jean Pierre Falret organiza una escuela para los niños de la sección de idiotas de la Salpêtrière. Cinco años después Ferrus organiza en Bicêtre un centro específico para estos niños y en 1833 Voisin crea un dispositivo similar en el Hôpital des incurables (1). Mientras, Seguin desarrolla su obra original y poco conocida (2).

En España habrá que esperar casi un siglo para que surjan iniciativas parecidas, inicialmente a cargo de psiquiatras o pedagogos aunque bien pronto, en 1914, la Mancomunitat de Catalunya dará soporte legal a estos proyectos (3). Se organiza entonces un doble dispositivo: los adultos «deficientes» -denominación que desde la introducción de las pruebas de inteligencia viene a sustituir a la gran categoría de la idiotez- con capacidad para ser «educables», dispondrán de un lugar específico en el manicomio general o en la colonia agrícola; para los niños se organizan centros específicos siguiendo la iniciativa de Folch i Torres, pronto seguida por Emili Mira o Antoni de Moragas, aplicando las técnicas pedagógicas de Montessori. Paradójicamente el retraso tendrá sus ventajas: Montessori estudió y asimiló los métodos de Seguin, de manera que los dispositivos catalanes de la época entroncan, tal vez sin saberlo, con la mejor tradición francesa. En Madrid y en torno a Lafora (4), pronto estudioso de los tratamientos posibles de las demencias precoces, y con el impulso renovador de la Institución Libre de Enseñanza, también surgen importantes iniciativas cuyo estudio detallado creemos que aún está por hacer. El exilio de los mejores tras la guerra cerró irremediablemente este período. Basta conocer las páginas que Castilla del Pino dedica a la universidad y la psiquiatría españolas de los años cuarenta para hacerse una idea del desolador panorama del país (5).

En realidad, para hacernos una idea del retraso del país y del salto relativo (con todas las limitaciones que se quiera) que supusieron un Lafora o un Mira, basta tener presente el ejemplo del cretinismo: mientras era considerado como una entidad específica prácticamente desde Esquirol y objeto de atención en zonas en las que era endémico de Francia, Suiza o Alemania desde comienzos del diecinueve, cien años después aún Buñuel encontrará en nuestro país una comarca entera donde hacer su antropológico documental.

Desde hace algunos años existen dispositivos asistenciales específicos para el grupo de población que nos ocupa: escuelas especiales, talleres ocupacionales, residencias asistidas, etc. Ahora bien, la mayoría de estos dispositivos han surgido como resultado de la presión ante la administración o por iniciativa directa de grupos de padres, lo cual les confiere algunas características específicas. Son dispositivos que, a su vez, han permitido mejorar el conocimiento y atención de los disminuidos psíquicos, produciéndose un efecto de retroalimentación que sin duda está modificando este olvido secular y está resituando a los profesionales de la salud mental en torno a ellos. Existe un consenso general en resaltar la importancia de lo que supone el diagnóstico precoz de estos cuadros y en consecuencia el abordaje terapéutico temprano. Las estructuras sociosanitarias, en concordancia con ello, se van desarrollando y especializando en la atención psiquiátrica al niño, dejando de ser una mera psiquiatría de adultos para niños. Unos niños precozmente diagnosticados requieren de una atención también precoz y, por tanto, de centros especializados en el seguimiento y desarrollo de sus habilidades personales y sociales. En definitiva, se trata de que sean capaces de encontrar un lugar en el entramado

social, de establecer un vínculo con el otro que alivie su profunda soledad, su exclusión, y les ayude en la complicada tarea de civilizar el goce.

Algunos de ellos, la mayoría, una vez concluido su paso por estos centros, son capaces de llevar a cabo un esbozo de inserción social, incluso de implicarse en un sistema productivo rudimentario tutelado. Pero otros, atrapados en una existencia de objeto para el otro, incapaces de establecer una mínima conexión con su entorno, siguen sin encontrar un sitio, quizá porque no lo tengan. Al finalizar el período de escolarización obligatoria, los recursos socio-sanitarios se agotan en lo referente a su especificidad para ellos. Quedan en este punto los mencionados: internamientos (ingresos y reingresos), residencias asistidas, la calle y las familias. Son soluciones clásicas «maquilladas» o «humanizadas» bajo un pretexto eufemístico muy actual: la salvaguardia de los derechos de los más desfavorecidos.

Se trata de un problema antiguo que requiere soluciones nuevas, precisamente ahora que empiezan a contar de una manera u otra, hay que hacerles un sitio, imaginar nuevos espacios y servicios acordes con sus características diferenciales. Esta existencia como sujetos evoca una demanda que en su momento debe ser captada por las administraciones. En Cataluña está siendo así. Es en este contexto donde aparece ARPA (Centro Ocupacional para disminuidos psíquicos), cuya presentación constituye el tema del presente artículo.

Deficiencia y locura en los fundamentos de la Psiquiatría

La psiquiatría actual tiende a considerar la deficiencia y la locura como entidades separadas o sólo ocasionalmente coincidentes (de ahí el término tan usado de «psicosis injertadas»). Casi como si de un ejemplo de lo reprimido freudiano se tratara, no puede sorprendernos que sin embargo, desde el inicio de la psiquiatría, los términos deficiencia y locura hayan aparecido simultáneamente y convivido en clasificaciones de muy diversas escuelas.

Parece unánime la calificación de Pinel como fundador de la psiquiatría moderna. Como hemos comentado, no resulta sorprendente que el primer caso clínico documentado sea el de alguien con sus facultades intelectuales seriamente perturbadas y que, en la clasificación de Pinel entraría en la categoría de «idiotismo»: aquellos seres que padecen «obliteración de las facultades intelectuales y afectivas», es decir, aquellos que sufren una supresión más o menos completa de la actividad mental. Se trata, claro está, del niño salvaje de Aveyron, tratado por Itard a mediados del siglo XVIII. Desde Kanner lo consideraríamos un caso de autismo.

Los autores posteriores a Pinel, empezando por su discípulo Esquirol, se preocuparon en situar en las clasificaciones nosológicas la denominada «idiotéz» como una entidad diferenciada entendida simplemente, como en el caso del mismo Esquirol, como un estado en el cual las facultades intelectuales no se manifestaron nunca o no se pudieron desarrollar suficientemente. Vemos, pues, cómo la consideración de la idiotéz como entidad clínica separada es directa consecuencia de entenderla como una falta original del desarrollo y, por tanto, no como una enfermedad en el sentido estricto, tal como precisa Georget.

La creación, en Francia y Alemania, de asilos y residencias específicamente destinados a niños considerados idiotas permitió el avance de las investigaciones, tanto en el campo de la psiquiatría como en el de la pedagogía. Kraepelin no será el primero, pero sí quien más claramente planteó, al finalizar el siglo pasado, la

separación de la «dementia praecox», considerada como una patología que empieza en la adolescencia con presentación confuso-alucinatoria y de finalización siempre deficitaria tras una evolución más o menos prolongada, y de causa posiblemente metabólica. Sérieux o Christian siguen este mismo camino, coincidiendo en situar a las demencias precoces como patologías que aparecen en la adolescencia, con presencia de ideas delirantes pero sin delirio sistematizado, que afectan a las facultades intelectuales y donde el lenguaje está profundamente alterado. Bleuler, en 1911, designa a las demencias precoces como esquizofrenia infantil, término al parecer admitido de forma generalizada a partir del I Congreso Internacional de Psiquiatría del Niño, que tuvo lugar en París en 1937.

La investigación sobre las psicosis infantiles experimentó imprescindibles avances gracias a la aportación de Melanie Klein y las investigaciones de la clínica infantil psicoanalítica en los años veinte. Finalmente en los años cuarenta Kanner establece el diagnóstico ya clásico de autismo.

Da la sensación de que parte de la psiquiatría contemporánea sigue la vía abierta por Kraepelin, buscando una lesión orgánica original o un desarreglo metabólico inicial para explicar los casos considerados de deficiencia intelectual muy grave acompañada de alteraciones psíquicas. Mientras tanto, la clínica psicoanalítica plantea el tema a través de los diversos conflictos que se generan en el seno de la familia en la que nace el sujeto y de sus dificultades para constituir relaciones con los otros. Tal vez a ella debemos los mayores avances, sea con Bettelheim, Tustin o, sobre todo, con la línea francesa emprendida por los Lefort -parecen especialmente interesantes las sugerencias de su última elaboración (6)-, siguiendo la enseñanza de Lacan y de la que es un ejemplo espléndido el libro de Anny Cordié (7).

Aunque con retraso, también en España se produjo un desarrollo paralelo al del resto de Europa. Fueron creadas las primeras instituciones para niños retrasados, bien por psiquiatras, bien por pedagogos. Madrid y especialmente Barcelona acogieron el trabajo de Lafora, Folch i Torres o Emili Mira. Este esfuerzo quedó truncado con la guerra civil y sus posteriores consecuencias (8).

La red catalana

Cataluña es, probablemente, la comunidad donde la red asistencial está más desarrollada en el terreno que nos ocupa, teniendo ello sus efectos sobre la manera de considerar a estos pacientes. Resulta por tanto indispensable hacer una descripción, a grandes rasgos, de la situación actual de dicha red (9).

La red de Serveis d'Atenció Precoç (S.A.P.) empezó a crearse hace más de diez años. Depende de la Conselleria de Benestar

Social -y no, como sería de esperar, de la de Sanidad- y atiende niños hasta los cuatro años de edad (atención ampliable hasta los seis años si se obtiene para ellos el estatuto de disminuido psíquico) que presentan algún tipo de trastorno evolutivo, independientemente de su etiología, o que se considera están en situación de padecerlo en el futuro. También realiza tareas de prevención en colaboración con las Unidades Básicas de Salud y las guarderías. Esto hace que en la práctica se atiendan desde niños con Síndrome de Down hasta autistas, pasando por otros que presentan problemas de lenguaje, déficits cognitivos, etc. El carácter multidisciplinar de estos equipos con psicólogos, fisioterapeutas, logopedas o neuropediatras y sus variadas metodologías de trabajo (que incluyen cognitivistas, sistémicos, psicoanalistas o neoconductivistas) constituyen,

probablemente, el elemento más enriquecedor de la red. Añadamos, sin que existan aún estudios definitivos al respecto, que en el caso concreto del autismo el trabajo de estos centros está produciendo un cambio en la fenomenología del autista adulto.

Existen, a la vez, los C.A.P.I.P, dependientes de la Conselleria de Sanitat. Son centros que disponen de psiquiatras, psicólogos y asistentes sociales y tienen competencia para atender a personas menores de dieciocho años que presentan algún tipo de alteración psíquica, aunque generalmente se centran en los mayores de cuatro años. También allí se realizan funciones de detección y diagnóstico de casos que igualmente pueden derivar a la Escuela Especial. Las peculiaridades de la reciente reforma educativa, con la consecuente prolongación del tiempo de escolaridad obligatoria que supone la E.S.O., está poniendo en evidencia cómo algunos casos que antes eran catalogados como «fracaso escolar» en la escolaridad normal ocultan patologías más graves cuya solución no es puramente pedagógica y que requerirán también de una atención psiquiátrica o psicológica en el C.A.P.I.P.

Es preciso considerar la importancia de que, mientras C.A.P.I.P. y S.A.P. son dispositivos de relativamente reciente creación, las Escuelas Especiales hace años que existen, aunque sea con otros nombres. Se sobreentiende que la Escuela Especial es un elemento abierto e integrador, cuyo objetivo es conseguir que el mayor número posible de niños pueda integrarse en las escuelas normales. El niño autista o psicótico, cuando llega a una Escuela Especial tiene dos tipos distintos de diagnóstico: el clínico y el evolutivo. Así pues, la Escuela Especial atiende niños que sufren un patente retraso evolutivo y cognitivo, pero de los que ya se sabe que sufren algún tipo de trastorno psíquico. Es cierto que ha existido la tendencia generalizada de otorgar primacía al diagnóstico evolutivo, en buena parte por la influencia de los trabajos de Piaget, pero desde hace algún tiempo la mayor «psicologización» o «psiquiatrización» del circuito ha producido sus efectos de manera que no es extraño ahora que la escuela tenga en consideración el diagnóstico psíquico. No olvidemos que el conocimiento del autismo y de las psicosis infantiles ha alcanzado su mayor desarrollo en épocas bastante recientes.

Finalmente, los adolescentes que una vez concluida su etapa de enseñanza obligatoria en la Escuela Especial no pueden acceder al mercado laboral «normal» a consecuencia de su patología, pasan a los Centros Ocupacionales donde realizan tareas de tipo productivo adecuadas a su problemática y a sus capacidades. Ahora bien, desde siempre han existido sujetos cuyo acentuado grado de retraso evolutivo, añadido a sus características patológicas, les ha impedido una mínima adaptación a las exigencias del Centro Ocupacional laboral. Además, determinados sujetos que inicialmente se integran de forma favorable en un Centro Ocupacional, al cabo de cierto tiempo sufren desencadenamientos con regresiones en los hábitos adquiridos que complican su permanencia en estos centros.

Precisamente, como respuesta a la necesidad de atención de estos casos tan extremos la Generalitat de Catalunya, a través de la Conselleria de Benestar Social, ha creado los denominados Centros Ocupacionales para psicóticos y autistas con diagnóstico de deficiencia mental. A.R.P.A. es uno de estos centros.

El centro A.R.P.A.

A.R.P.A. es un centro ocupacional creado en 1995 situado en una casa con jardín, en la localidad de Castelldefels, muy cercana a Barcelona. Tiene capacidad para atender a veinte enfermos -actualmente está ampliando sus instalaciones- en horario de nueve de la mañana a cinco de la tarde. A él acuden personas mayores de dieciséis años con diagnóstico de autismo o psicosis infantil y que, al mismo tiempo, presentan un retraso mental muy grave; se trata de dos diagnósticos simultáneos pero no complementarios, ya que entendemos que la patología psíquica es causante de las dificultades evolutivas y cognitivas, que pueden tomar forma de inadecuado esquema corporal, imposibilidad de usar «normalmente» el lenguaje, o no reconocimiento del cuerpo como sexuado, por subrayar sólo las más visibles fenomenológicamente. A menudo presentan graves alteraciones conductuales que con frecuencia han provocado el agotamiento de los recursos de contención y rehabilitación en otros centros y han sido motivo de su traslado. Otros se muestran igualmente incapaces de adaptarse al funcionamiento normal de los centros, aunque sus conductas no resaltan por lo «molesto» o «insoportable» de las mismas. En general, la gravedad de estos cuadros puede manifestarse en términos tan extremos como el paso de la parálisis más aniquilante a las conductas auto y heteroagresivas igualmente mortíferas. Todo ello condicionará enormemente su evolución y supone una carga a tener muy en cuenta a la hora de pensar en una hipotética «readmisión» en dispositivos que exigen una mayor inserción en lo social.

El coste de la plaza es financiado por la Generalitat de Catalunya, mientras que el usuario abona los gastos de comida, atención psíquica y otros servicios externos, puesto que todos ellos están calificados laboralmente como «disminuidos» y cobran una pensión. Este detalle aparentemente pequeño supone un paso inicial a la hora de otorgar al usuario un estatuto digno y, en muchos casos, también a la hora de poner tope a un cierto «desenfreno» familiar al que luego aludiremos. Conviene en este punto recordar que en la mayoría de casos para que un sujeto sufra de autismo tiene que haber padecido los efectos de un déficit de los padres, generalmente la madre, quien no ha sabido o no ha podido transmitir el cariño, el amor o el afecto que cualquier infans necesita para poder pasar de ser un organismo a un sujeto deseante.

El personal de A.R.P.A. lo componen un psicólogo clínico, psicoanalista y director, un psiquiatra, una asistente social y cuatro monitores. El abordaje de los casos es multidisciplinar. Cada profesional tiene un objeto de trabajo que le es propio: el clínico las estructuras clínicas, los monitores lo educativo y socializador, el psiquiatra lo farmacológico y la asistente social las relaciones con las familias y los recursos sociales. No hay intromisiones, pero es preciso que nadie eluda su propia responsabilidad. Semanalmente se lleva a cabo una reunión conjunta de todo el personal en la que se intenta unificar criterios y encontrar un sentido a la amalgama de datos desunidos que surgen de la observación particular de cada uno de los miembros del equipo: se trata de buscar una coherencia de actuación dentro de un trabajo de colaboración conjunto. La atención de los casos es siempre individual, entendiendo por esto lo que supone de atención a la particularidad de cada individuo, de aliento a su existencia como sujeto independiente y de acompañamiento, en la medida de lo posible en cada caso, hacia una futura ubicación en el tejido social.

Las derivaciones

Los casos provienen de tres fuentes principales: de la Escuela Especial, la cual deben dejar al haber alcanzado la edad en que legalmente termina la enseñanza obligatoria; de los centros de trabajo especiales tras haberse producido una crisis o desencadenamiento en el sujeto, generalmente acompañada de una regresión en sus hábitos de socialización, aparición de conductas y comportamientos potencialmente peligrosos y pérdida de capacidad de la función comunicativa del lenguaje; y, en último término, de los Servicios Sociales, en ocasiones en que se trata de personas a quienes, por razones diversas, los padres han preferido mantener en casa con el empeoramiento y deterioro que ello supone hasta que se vuelven insoportables para ellos mismos o hasta que se manifiestan como peligrosos para la comunidad o para el propio paciente, lo cual provoca esta intervención.

Las entrevistas preliminares

Previamente a la entrada efectiva del sujeto en la institución, aunque ciertamente pueden prolongarse en el tiempo más allá de ese momento, se realizan una serie de entrevistas con el paciente y su familia (generalmente los padres). Las inicia la Asistente Social en primera instancia, siguiendo luego las del Psicólogo y el Psiquiatra.

Con ellas se pretende establecer el alcance de la demanda, y también consolidarla si los padres están realmente interesados en que su hijo acuda al centro.

Igualmente si el centro es el adecuado para las características del futuro usuario y, desde luego, si éste se muestra interesado en asistir, en los casos en que le es posible manifestarlo de alguna manera. A veces se hace patente la conveniencia de derivar el caso a centros de trabajo o, más frecuentemente, a residencias asistidas para pacientes disminuidos psíquicos.

Ahora bien, las entrevistas preliminares son también imprescindibles para conocer la historia y antecedentes del sujeto e intentar situar en qué momento se produjo su caída. Algo que resulta tan elemental en otros campos de la clínica, se torna complejo y farragoso en el terreno del autismo y la psicosis infantil.

Tropezamos en este momento con la dificultad, frecuentemente descrita en la bibliografía, de los padres de autistas para historiar a sus hijos (lo que supone, en esencia, la falta de historia del sujeto). En la práctica es frecuente encontrar madres que nos traen a la consulta gran cantidad de documentación relativa a su hijo (informes, pruebas de laboratorio, neuroimágenes, audiometrías, psicometrías, etc.), acumulada durante años y que pretende dar testimonio del interés que han mostrado por sus hijos, pero que no son capaces de decir dos palabras propias acerca de ellos (algo que contrasta con la prolijidad de datos y anécdotas de cualquier otra madre sobre la infancia de su hijo y que sitúa ya inicialmente la posición que ocupa éste).

No es menos importante el intentar conocer y establecer la patología de los padres, previsible y frecuente, muchas veces grave, con psicosis no desencadenadas, pero también cuidadosamente protegida bajo el aura de normalidad entendida como buena adaptación social. A veces se trata de un hallazgo «casual» en el transcurso de la entrevista: en cierta ocasión determinada madre nos loaba las excelencias del hospital en que había nacido su hijo, ahora ya buen mozo. Al ser interrogada por esta favorable opinión explicó que la comadrona guardaba siempre un niño sano en un cajón del quirófano preparado para sustituir al recién nacido en caso de que sufriera cualquier malformación. Como quiera que entre el momento en que ella dio a luz y el momento en que oyó

llorar a su hijo transcurrieron algunos segundos, tuvo la certeza de que en el intervalo la comadrona había sustituido a su hijo muerto por el sano dispuesto para la emergencia. Esta era la primera vez que explicaba su secreto. En las entrevistas preliminares introducimos también algunos temas que nos interesa destacar. Ante todo que el tiempo escolar ha acabado, de donde se desprende que nuestra institución no es un colegio y que su hijo ya no es un niño. En segundo lugar consideramos conveniente introducir la idea de que los padres son responsables de su hijo y de su enfermedad, que es muy distinto a considerarlos culpables, como a veces se tiende a confundir. Una manera de recalcar esta consideración es informar del coste del servicio y de la plaza y repercutir sobre ellos parte de los gastos (recordemos que todos los pacientes tienen calificación de disminuidos y que, por tanto, están recibiendo una paga). Finalmente, se aborda el tema de la necesidad de la medicación psiquiátrica, supervisada exclusivamente por el psiquiatra, con las connotaciones y las consecuencias que eso conlleva de aceptar la categoría de enfermo mental para su hijo. Este es un tema que, por sorprendente que parezca, resulta a veces novedoso para los padres y donde se manifiestan importantes resistencias. La característica común a todos los elementos que se pretenden introducir en el tiempo de las entrevistas preliminares radica en que, independientemente de los efectos y del valor que puedan tener por sí mismos, proponen un corte, un antes y un después en la atención al sujeto. Ofrecen el tiempo necesario para que el sujeto decida primero si quiere quedarse en el centro y luego de qué manera quiere hacerlo.

La actividad cotidiana

Una vez que el sujeto empieza a asistir diariamente a la institución. ¿De qué se trata? Principalmente de evitar las crisis y los desencadenamientos y, sobre todo, de que el sujeto esté a gusto y sufra menos. Mientras tanto, con los padres, se trata de facilitar que sean capaces de aceptar que su hijo mejore, lo cual puede parecer sorprendente a primera vista. Pero sabemos positivamente que, en aquellos casos en que la patología materna se pone de manifiesto en el sostén del hijo como puro objeto de goce, cada vez que éste da muestras de lo que consideraríamos una mejoría (incorporación de una nueva palabra, apaciguamiento motor, expresión más humanizada etc.), nos exponemos a la aparición de algo casi insoportable para los padres, que reaccionan con angustia llamadas telefónicas de preocupación y desde luego rechazo de la nueva situación y no reconocimiento de la mejoría. Esto conduce a veces a maniobras de entorpecimiento que es necesario tener en cuenta y saber manejar en la medida de lo posible. Las actividades que se realizan a lo largo de la semana son variadas y se pretende que adaptadas a las posibilidades de cada usuario: talleres de manualidades, de plástica, de cocina, de jardinería, pasear, ir a la piscina o al polideportivo, hacer la compra, desayunar en el bar, alguna excursión, etc. Por lo general se pretende facilitar con ellas la posibilidad de establecer relaciones con los otros y con el entorno. Lógicamente la participación es voluntaria que no libre, ya que los monitores promueven dicha participación de los enfermos en las actividades. Una premisa necesaria es la de que el trabajo dará sus frutos, que los usuarios en mayor o menor grado notarán el efecto de su paso por A.R.P.A. Esto supone un rechazo a la petrificación o la cosificación del sujeto. Es necesario evitar el fatalismo al que abocan algunos casos debido a su complejidad y gravedad y

aceptar los errores en la comprensión y el seguimiento, reconociendo posturas inflexibles que a menudo nos remiten a un posicionamiento equivocado. El «furor sanandis» es otro de los defectos a tener en cuenta, con resultados igualmente perniciosos. La cuestión del goce en la psicosis y la posición en la que a veces nos sitúa el paciente deben ser bien analizadas en estos casos más difíciles y de evolución más insatisfactoria. Siempre tratando de evitar las dinámicas repetitivas, carentes de fundamento y convicción, aniquilantes en su esencia, que son fruto de la frustración y de la ausencia de mejoría a corto plazo. Recordando que el tiempo es una variable que corre a velocidades dispares para cada sujeto. Daremos a continuación unas referencias sobre la actividad que desarrolla cada uno de los miembros del equipo de A.R.P.A.

El psicólogo se entrevista con las familias y los pacientes procurando centrar adecuadamente los motivos que les mueven a traer a su hijo al centro a los primeros, y a acudir diariamente a los segundos. En su calidad de psicoanalista procura dar una explicación de la patología, así como un diagnóstico estructural. Por medio de los datos obtenidos de la biografía personal y familiar sitúa el momento del desencadenamiento, así como el lugar otorgado para el sujeto dentro del linaje y del entramado familiar, en la medida de lo posible desde el punto de vista fantasmático. No debe pasarse por alto la complejidad que este proceso encierra: se trata de sujetos que por lo general no hablan, lo que no significa que no estén inscritos en el campo del lenguaje. Precisamente por eso hay que estar atentos a sus formas particulares de expresión.

Asimismo, es quien aporta un soporte teórico y explicativo que pretende trascender a lo cotidiano del día a día. El saber del psicoanálisis es aportado a menudo como apaciguador de angustias despertadas a consecuencia del desgaste y del roce diario con la locura: temor a la propia incapacidad, a la agresión del otro y en definitiva a lo desconocido por tener tanto que ver con lo propio. Como director ejerce funciones de gestión y coordinación del personal. Tampoco el saber psicoanalítico deja de ejercer su influencia en este terreno.

La Asistente Social desempeña una función de mediación entre la institución y sus usuarios y la sociedad, particularmente los dispositivos de la red asistencial de donde provienen y a los cuales, idealmente, han de retornar en un momento determinado. Es también el más habitual y accesible punto de referencia para unos padres generalmente angustiados por el futuro de sus hijos y que a menudo presentan «paradójicas» resistencias a la adquisición por éstos de nuevos hábitos y mayores grados de autonomía. En este caso su labor es informadora y apaciguadora de estos miedos, mediando entre la familia y la administración pero preservando la intimidad y tranquilidad del usuario y manteniéndolo al margen de la angustia de los padres.

La labor de la asistente social permite percibir y consolidar la transferencia con el centro. Este papel no debe ser confundido con el de una «conseguidora» de recursos y beneficios al servicio de la desvinculación familiar, sino que debe ser tomado en el sentido de favorecer la aceptación de la responsabilidad de los padres en la génesis y evolución de la enfermedad de sus hijos. No sería tampoco beneficioso ni acertado confundir esta responsabilidad con la culpabilidad, ya que ambos conceptos se sitúan a menudo en polos opuestos.

El psiquiatra, efectúa una labor fundamentalmente médica. Para algunos padresse trata de una referencia obligada: el prestigio social de la psiquiatría les

ha seducido de manera desmedida esperando de ella soluciones imposibles. Para otros supone un

tabú insalvable: el estigma de la enfermedad mental resulta inadmisibile para ellos y tras la posibilidad de un tratamiento farmacológico para sus hijos (condición previa indispensable a la aceptación de un caso) se esconde el fantasma de una drogodependencia o incluso del envenenamiento.

En general es llamativa la escasa información que sobre sus hijos han asimilado, que no acumulado, los padres. No es infrecuente que desconozcan el diagnóstico o la posible evolución de la enfermedad. No siempre esta desinformación es achacable a la ausencia de responsabilización sobre la enfermedad de sus hijos a la que aludíamos con anterioridad. A menudo la inercia de desinterés social ha conducido a un ostracismo en el que se han visto envueltas las familias y del que somos responsables en gran medida los propios profesionales. En este punto, el psiquiatra de A.R.P.A. tiene una función clara: poner fin a este desconocimiento, en aquellos casos en que realmente la familia está dispuesta a salir de él.

La labor de medicar es imprescindible como punto de partida para cualquier trabajo posterior con el sujeto. Es la única forma de poner fin a un goce desmedido que le impide cualquier otra actividad. Es también la única manera de reducir la actividad productiva en forma de alucinaciones de las que con frecuencia sabemos poco salvo que están, lo cual resulta deducible de sus conductas. En estos casos en que el sujeto no suele quejarse de efectos secundarios es imprescindible medicar en la medida justa. La medicación no debe ser una manera de anular a un sujeto insoportable o peligroso sino, todo lo contrario, una herramienta útil que nos permitirá trabajar con él otros aspectos de su vida y que a él le permitirá desarrollarse a través de las actividades que se realicen a diario. Incluso es preciso ser capaz de permitirle elaborar su propio esbozo de delirio, de metáfora simbólica que le ayude a tapar ese agujero terrible por donde se le cuele lo real de forma despiadada. El acto de medicar en la medida justa es además algo que tiene sus efectos sobre el resto del personal de A.R.P.A.: no se debe olvidar que quien está más tiempo con ellos soporta más las consecuencias y el desgaste que conlleva. El resto del personal también se desangustia si sabe que el paciente está bajo supervisión y tratamiento médicos. Es el psiquiatra el que medica, pero todos sufren las consecuencias de ello. Además, todos parecen querer opinar sobre el tema. No se debe pasar por alto esto y hay que saber encontrar el término medio para estar atentos a la constante dialéctica que se establece en torno a la medicación.

Los monitores saben que estos enfermos aunque no hablen se expresan. Por lo tanto, para poder trabajar con ellos hay que escuchar lo que dicen. Y también saben que, aunque las conductas de los enfermos parecen arbitrarias, son absolutamente lógicas: se trata de descubrir la lógica de cada uno.

Son las personas de referencia en las cuales el sujeto debe poder situar qué es lo que el Otro quiere de él. Son, además, quienes los nombran y quienes dicen no al goce si es necesario, rechazando la maniobra del psicótico para colocar al Otro en el lugar del Otro del goce. «Monitores» como limitadores del goce, pero también «cuidadores» como quienes dan acogida y están atentos a sus necesidades sin caer en un intervencionismo excesivo y motivado por una cantidad innecesaria. No se trata de un «laissez faire» irresponsable, sino de evitar la necesidad de hacer algo aunque no se sepa para qué. Hay normas, horarios, obligaciones, etc. que todos deben cumplir por el bien del funcionamiento de la institución, pero que no

deben ser nunca imposiciones del Otro. Les sirven como marco de referencia y facilitan su ubicación témporo-espacial.

Conclusiones

En realidad es muy simple. Se trata de que el enfermo quiera venir a la institución y luego seguir en ella. Simultáneamente hay que encontrar la medicación adecuada, percibir la lógica de cada sujeto y descubrir su forma de comunicarse. Luego se trata de ofrecer un espacio que favorezca el desarrollo de un lazo social y que resguarde de la intromisión de los familiares del psicótico -lo cual es especialmente importante con los paranoicos-. Es innecesario añadir que el personal debe evitar ocupar un lugar en el delirio paranoico del enfermo. Finalmente se trata de limitar el goce del sujeto, de no establecer exigencias ni objetivos pedagógicos, sino respetar las peculiaridades del enfermo y de evitar las crisis.

La propuesta de A.R.P.A. es la de una institución que va a dar cabida a un hipotético surgimiento del sujeto. La forma en que esto se lleva a la práctica y los pormenores del funcionamiento del centro han constituido el tema del presente artículo.

A.R.P.A. intenta llenar un vacío en la red asistencial pero también producir, a la larga, efectos sobre la propia red a consecuencia del fruto de este trabajo. El análisis y la evaluación de dichos efectos serán objeto de un próximo artículo.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) POSTEL, J.; QUÉTEL, C., (comp.), Historia de la psiquiatría, México, FCE, 1987.
- (2) SÉGUIN, Traitement moral, hygiène et éducation des idiots (1846), París, Comité d'histoire de la sécurité sociale, 1997.
- (3) BERNARDO, M.; CASAS, R., Història de la psiquiatria a Catalunya, Barcelona, Universitat de Barcelona.
- (4) LAFORA, «Patogenia y tratamiento del esquizofrénico», Archivos de Medicina, 1925, 18, pp. 368-391.
- (5) CASTILLA DEL PINO, C., Pretérito imperfecto, Barcelona, Tusquets, 1997.
- (6) LEFORT, R.; LEFORT, R., «Sur l'autisme, travaux et recherche en cours», en L'enfant prêt-à poser, París, Agalma, 1997.
- (7) CORDIE, A., Un enfant psychotique, París, Le Seuil, 1993.
- (8) POZO PARDO, A., «La educación de deficientes mentales en España: los cincuenta años de su desarrollo (1875-1925)», en Revista Española de Pedagogía, 1980, 38, 41.
- (9) VV.AA., 10 anys de de la llei d'integració social dels minusvàlids a Catalunya: present i futur, Barcelona, Generalitat de Catalunya, 1992.

** Magne Fernández Marbán, psicoanalista, director técnico de la A.R.P.A. Pedro Canut Altemir, psiquiatra de A.R.P.A.

** Correspondencia: Magne Fernández, A.R.P.A., Avda. Constitución, 134, Esc. A, 1.º 3.ª, 08860 Castelldefels.

** Fecha de recepción: 24-II-1997.