

Albert Ruf

Repensar la incertidumbre o del dolor de tener que decidir

Resumen

Se presenta una reflexión antropológica y sociológica que precede a la intervención pedagógica con personas dependientes. Vivir es incierto: son inciertos el tiempo, la emoción y el relato. La incertidumbre está presente en las relaciones humanas y el trato con personas con pluridiscapacidad no escapa a ello. El autor manifiesta que ser consciente de esta circunstancia puede indicar un signo de debilidad pero hacer de ello una cualidad positiva depende del punto de vista en el que nos situemos: el del atrevimiento de aquellos que dudan o el de la tranquilidad de los que están seguros.

Palabras clave: Incertidumbre, Seguridad, Decisión, Pluridiscapacidad, Relación

Repensar la incertesa o del dolor d'haver de decidir

Es presenta una reflexió antropològica i sociològica que precedeix la intervenció pedagògica amb persones dependents. Viure és incert: són incerts el temps, l'emoció i el relat. La incertesa està present en les relacions humanes i el tracte amb persones amb pluridiscapacitat no se n'escapa. L'autor manifesta que ser-ne conscient pot indicar un signe de debilitat però fer-ne una qualitat positiva depèn del punt de vista en què ens situem: el de la gosadia d'aquells qui dubten o el de la tranquil·litat dels qui estan segurs.

Paraules clau
Incertesa, Seguretat, Decisió, Pluridiscapacitat, Relació

Rethinking Uncertainty, or the Pain of Having to Decide

The paper presents an anthropological and sociological reflection that precedes the pedagogical intervention with dependent people. Living is uncertain: the times, the emotions and the story are uncertain. Uncertainty is present in all human relationships and involvement with multi-handicapped people is no exception to the rule. The author suggests that being aware of uncertainty can be seen as a sign of weakness but turning it into a positive quality depends on our choice of point of view: that of the courage of those who doubt or that of the tranquillity of those who are certain.

Keywords
Uncertainty, Security, Decision, Multiple disabilities, Relationship

Cómo citar este artículo:

Ruf Urbea, Albert (2015).
 "Repensar la incertidumbre o del dolor de tener que decidir".
Educatió Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 60, p. 28-43



“Todo lo que veía le molestaba; intentó ver lo menos posible.”

Peter Handke, 1970

El miedo del portero al penalty



Preámbulo

De mi contacto profesional con las personas que se dedican a la atención educativa de niños/as y jóvenes con pluridiscapacidad se ha puesto de relieve la demanda de recursos para atender situaciones a menudo técnicamente complejas y personalmente inquietantes. La solicitud –no siempre explícita– evidencia el deseo de la persona o de la institución proveedora de servicios para abordar la tarea con una hoja de ruta y con el bagaje más adecuado posible, algo que les honra. Ante episodios preocupantes, dilemáticos, sin solución aparente nos encontramos con herramientas insuficientes y vacilamos. Esta aparente debilidad se torna en fortaleza cuando solicitamos ayuda y contrastamos nuestros pensamientos y nuestras acciones (Nicastro y Andreozzi, 2003, p. 140). Desdichadamente, el equilibrio de obrar con lo que es pertinente, sin quedarse corto o pasarse de largo, no se obtiene con el *check list* de los pilotos puesto que requiere un trabajo personal ponderativo de las urgencias y de las importancias, de los objetivos y de las posibilidades, de las presiones y de los deseos, comprometido con uno mismo y con los demás.

Es necesaria una autorevisión que ponga de manifiesto las competencias y las carencias y una puesta en común con otros que persigan los mismos objetivos. Del convencimiento de que somos seres con una estructura inacabada (Leal, 2006) se desprende la lucidez de que nuestra vida es incierta y depende en gran medida de los demás. Pesemos, pues, la incertidumbre porque es un motor de cambio y un antídoto contra la parálisis. Repensémosla ante un mundo autosatisfecho, convencional y estático. Asumamos que decidir puede ser doloroso pero es inevitable, y entreguémonos a vivir y a relacionarnos.

La incertidumbre es un motor de cambio y un antídoto contra la parálisis

Escogemos un par de escenarios posibles para adentrarnos en la necesidad de repensar la incertidumbre. Uno más especulativo y otro más pragmático. El primero reclama el ejercicio de escoger entre dos grupos de palabras aquel que más nos defina ante una toma de decisión:

- a) Pregunta, sospecha, vacilación, escrúpulo, hipotético, incierto, tal vez
- b) Exactitud, seguro, auténtico, sólido, matemático, concluyente, evidente

El segundo reclama qué grado de confianza depositamos en las afirmaciones de un prospecto de medicamento que anuncia en términos de probabilidad las posibles consecuencias adversas de tomarlo (“que pueden llegar a ser mortales”¹).

El primer encuadre muestra dos opciones semánticamente opuestas: el grupo de palabras a) es sinónimo o afín a incertidumbre², mientras que el grupo de palabras b) lo es de la seguridad³. La elección de una sección o de otra nos posiciona de entrada en la esfera de la duda o en la de la convicción. Nunca somos completamente una u otra pero a veces tendemos hacia una actitud que no nos deja contemplar lo contrario como complementario.

El segundo escenario muestra una gradación de riesgos que hay que asumir. Se inscribe en el uso de los medicamentos que basa la eficacia en los estudios clínicos estadísticos, a pesar de que en caso extremo puedan producir la muerte, la remota posibilidad, la evidencia experimental y la confianza depositada en los expertos nos pueden hacer creer que siempre será otro el 1 de esas 10.000 personas que la pueden padecer y nos autoconvencemos de que el beneficio actual compensa los peligros futuros.

A pesar de los riesgos que comportan determinadas conductas, cada día tomamos decisiones. Tenemos la posibilidad de hacerlo y esta es la libertad que nos hace responsables de nuestros actos. Escoger la escuela de nuestros hijos, por ejemplo, es un derecho y un deber reconocidos por la comunidad a la que pertenecemos. Existe un amplio abanico de opciones y acabamos dirigiéndonos hacia aquella que más nos identifica (por la ubicación, por el grupo social, por el ideario...).

Los niños/as que sufren graves discapacidades parecen estar destinados a una escuela donde no se reconocen

En el caso de niños/as que sufren graves discapacidades, las elecciones se reducen drásticamente (Roca, 2008, p. 32) y parecen estar destinados a una escuela donde no se reconocen: todos están peor que el mío o el mío es el más grave de todos. Los profesionales que se hacen cargo de estos niños/as y de sus familias deben asumir el reto de aceptar que su oferta siempre será insuficiente y que deberán educar asistiendo y asistir educando a personas dependientes. Cuando “lo imposible se encuentra siempre demasiado cerca” (Rodríguez, 2004, p. 9), entonces “torcer el destino” (Oyarzabal, 2004, p. 80-81) es una opción audaz pero optimista porque, no sabiendo cuál será el resultado final del proceso, sí que conocemos que la deriva que está tomando es fuente de sufrimiento y intentamos esquivarlo. Durante días, meses y años, con rabia, con pena, con incertidumbre, con resignación, con desconocimiento, con esperanza y con dolor, las familias cargan cuestiones irresolubles, qué lastre, que querrían aminorar con respuestas convincentes. Buscan expertos en la medicina, en la educación, en la ciencia y en la religión y a menudo pelegrinan adentrándose en complejos laberintos. Sin embargo, algunos reconocen que es aquella “gente que no tiene un comportamiento excesivamente categórico la que mantiene engrasado el motor social [porque] la provisionalidad implica una invitación a los demás a unirse en el intento” (Sennett, 2012, p. 42-43)⁴. Este tipo de trabajo se debe abordar desde una concepción antropológica reflexionada individual y colectivamente que requiera una actitud colaborativa para alejar la tentación de caer en el callejón sin salida de una institución cerrada y aislada.

Metodología de análisis

A pesar de que expongo las siguientes ideas como reflexiones personales, no puedo sustraerme al hecho de que formo parte de un equipo de profesionales que, procedente de diferentes formaciones (pedagogía, psicología, trabajo social, medicina, filosofía, logopedia), hemos decidido aunar esfuerzos con un objetivo común albergados bajo la organización de un centro de recursos educativos que atiende a personas con discapacidad visual. El Programa de Atención a la persona con Discapacidad Visual y Otros Trastornos (PAD-VAT) se ha conformado con un modelo de asesoría para atender con siete profesionales los 350 usuarios repartidos por la provincia de Barcelona. El foco de nuestra intervención se fija en el individuo con pluridiscapacidad pero inexorablemente amplía su campo de acción hacia los profesionales de atención directa y hacia las familias de aquellas personas. Una de nuestras funciones es valorar la capacidad visual de niños/as y jóvenes ciegos y con baja visión que tienen otros trastornos graves añadidos para poder pensar en recursos para optimizar las competencias promotoras del desarrollo; y eso lo hacemos habitualmente en los centros educativos donde están atendidos. El trato directo con el usuario es insoslayable aunque puntual pero el asesoramiento que se hace con los profesionales que le atienden diariamente reclama un espacio de reflexión conjunta. Es en este espacio preservado donde se pueden exponer mutuamente no tan solo los conocimientos sino las emociones que afloran en el cuidado de personas tan afectadas y es en este encuentro donde se manifiesta la sensibilidad y nos mostramos vulnerables.

La técnica utilizada para la recogida de datos podría enmarcarse dentro de la etnografía colaborativa (Gergen y Gergen, 2004, p. 97) en la que el estudio riguroso no está reñido con la intuición y los contenidos ambiguos y provisionales. Crear nuevos significados y construir explicaciones alternativas (Gergen y Gergen, 2004, p. 14-15) a la educación de personas gravemente afectadas ha sido fruto del diálogo confidente abierto a la sorpresa en una relación estable conseguida tras el esfuerzo mutuo de acercamiento entre el observador y el observado. La aportación de los que hacemos de asesores en el acto educativo es la suma de la formación personal con el conocimiento del sujeto a través de la observación participante y, no obstante, del contraste de nuestras experiencias con el propio equipo de referencia. Un equipo conformado por colegas que hemos constituido un lenguaje común, que asumimos riesgos y compartimos responsabilidades, que estamos abiertos a aportaciones externas, que respetamos las diferencias y que crecemos humana y profesionalmente a través de la valoración de proyectos, del debate sobre criterios de actuación, de la exposición de casos clínicos, de la supervisión con especialistas en salud mental, en dinámica institucional, en neuroftalmología..., y siempre con la persona concernida en el centro del interés. El planteamiento de la hipótesis quiere hacer evidente la dificultad de enunciar una fórmula efectiva para conseguir el mejor trato para la persona con pluridiscapacidad desde una asesoría de segunda línea que ve al individuo de



El foco de nuestra intervención se fija en el individuo con pluridiscapacidad pero inexorablemente amplía su campo de acción hacia los profesionales de atención directa y hacia las familias de aquellas personas

forma periódica pero espaciada. Tan solo nos atrevimos a sugerir algunas actitudes con las que conviene acercarse al sujeto en particular y a la pluridiscapacidad en general: el respeto hacia las personas y hacia lo desconocido, la escucha y el eco de lo que sucede en lo humano, el alivio del sufrimiento psíquico, el planteamiento de dudas y la obertura de grietas en el pensamiento y en la actuación, la defensa inalienable de la dignidad humana...

La incertidumbre y la duda son actitudes promotoras de cuidado y de acompañamiento

El acceso a estas conclusiones es el fruto de la observación directa de la persona con pluridiscapacidad en la valoración de sus capacidades visuales en varios entornos, de la escucha de la familia en la dimensión bio-psico-social, de la confrontación con los profesionales que atienden al niño o al joven y de la posibilidad de compartir con los compañeros del equipo el análisis y la problematización de la intervención mediante la narración personal de los hechos y de las vivencias y también con la filmación de nuestras conductas y las de los maestros tutores. Después de veinte años de atención a dicha población parecería un resultado ridículo afirmar que la incertidumbre y la duda son actitudes promotoras de cuidado y de acompañamiento, pero cuanto más nos adentramos en la esencia de lo humano –y el trabajo con personas con pluridiscapacidad, como otras situaciones límite (Mèlich, 1989), es un terreno propicio– actuamos con más miramiento, con más respeto, con más indulgencia, con más moderación, con más flexibilidad... Tal panorama es nuestra “construcción social, es decir, la creación de significados mediante el trabajo colaborativo. [...] En este contexto no se teme a las tensiones ni a la falta de certeza” (Gergen i Gergen, 2004, p. 9).

Incetidumbre en el diagnóstico

En nuestro entorno, mayoritariamente, la educación de personas con pluridiscapacidad dispone de una red de profesionales que les atienden desde varias disciplinas: neuropediatría, psicología, fisioterapia, magisterio, logopedia, pedagogía, etc., cada una de ellas con su corpus de conocimientos. En cuanto a la intervención educativa se precisa entender qué le pasa al niño con dificultades para poder formarse una idea de quién es y acompañarle y ayudarle a crecer. Tanto la intuición experimentada como el conocimiento científico de los educadores pueden topar con conductas nunca vistas, respuestas paradójicas, evoluciones negativas: hechos incomprensibles que no encajan en la hipótesis formulada, que cuestionan la bondad de su enunciación o que minan el elogioso objetivo de estimular el crecimiento. El desacuerdo entre las expectativas y el desarrollo del niño/a suele ser fuente de malestar en aquel educador, maestro o terapeuta que persigue el cuidado, la educación o el alivio del sufrimiento y se hace consciente de las limitaciones de su intervención. El trato con personas –es natural– nos hace resonar nuestras propias emociones: entre ellas el dolor que aporta tanto el conocimiento (Eclesiastés 1:18) como la incertidumbre y la eventualidad de tener que decidir sin tener todos los datos deseables. Aunque parezca lo contrario, son aquellas

personas que están más seguras de sí mismas las que se atreven a mostrar sus dudas porque compartir el desconocimiento no es para ellas sinónimo de naufragio o de derrota. Sea un océano o un territorio, la conquista es el resultado de un camino personal en el que las dificultades y los problemas dan pie al pensamiento de una visión alternativa que se puede navegar y explorar.

Más tranquilizador para unos –e inquietante para otros– sería la posibilidad de usar inequívocos protocolos, instrumentos de medida calibrados, científicamente avalados y estadísticamente comprobados. La utilización de pruebas concluyentes que definieran el perfil del niño/a evaluado sería un objetivo codiciado en un mundo cartesiano. Las utilizaríamos para encontrar pistas, trazos que nos indicaran la dirección a seguir; pero el trato con seres tan complejos como las personas pone de manifiesto la incertidumbre desde el primer momento en que coincidimos con alguien. En el contexto de la solicitud de ayuda, otra persona se pone generosamente en nuestras manos y debemos aprovechar la oportunidad del contacto y el reto de la curiosidad para conocer mejor al otro. Se trata de una relación entre semejantes. Dice Walthes (2001) que el niño/a no tiene una discapacidad como patrimonio; es en la relación con el entorno que se le otorgan unas capacidades o unas limitaciones y se le asigna una etiqueta que le condiciona y que supedita a los otros bajo la sombra de algunos prejuicios.

El relato de la existencia deja huella: la filiación, la historia clínica, los antecedentes familiares, el fantaseo... No se llega indemne a día de hoy. Se llega modelado por la cultura, por la tradición, por el grupo social, por la geografía... Demasiadas variables para poder ser controladas a través de un superordenador como si se tratara de un problema numérico. Número, dogma, absoluto, infalible: palabras cerradas que sosiegan porque no dejan lugar a la discrepancia, a la duda, al temblor. Pero ¿es que lo seguro es más humano, más rico en matices, con más posibilidades? Según Sennett (1990, p. 297) Matisse decía: “yo no pinto cosas; tan solo pinto la diferencia que hay entre las cosas” porque tal vez definir las cosas es una tarea imposible. Las ideas y las personas vistas como objetos son estáticas, son previsibles, se pueden estudiar y son controlables. En cambio, si somos capaces de atravesar las fronteras, tal vez descubriremos mundos imprevisibles, inesperados, sorprendentes, que nos pueden mejorar a nosotros si también otorgamos a los otros el valor de la identidad y de la interacción. Afirman Cyrulnik y Morin (2000, p. 38): “Que alguien dude me tranquiliza”. Este es el miedo que debemos vencer: la de dejarnos contaminar y dejarnos cambiar, conscientes de que somos incompletos. “Un montaje [...] imperfecto supone [...] faltas y desajustes [y eso comporta] el movimiento y la tensión [que] representan la oportunidad para avanzar en la problematización” (Nicastro y Andreozzi, 2003, p. 139) y en la búsqueda de soluciones. Si nos dejamos emocionar (del latín *e-movere*) nos moveremos hacia nuevos territorios inexplorados. Si, por lo contrario, nos sentimos totalmente satisfechos, no habrá motivo para moverse, para evolucionar, para mejorar, y entonces sí que la vía del agua será el inicio del naufragio y la pérdida de una batalla será el preludio de la derrota.



Si nos dejamos
emocionar nos
moveremos hacia
nuevos territorios
inexplorados

Cambio de paradigma

¿Cuáles son los antecedentes que han predispuesto hacia el actual pensamiento individualista, confiado en la tecnología y dependiente de los fármacos para subsistir en el vértigo que produce la nada?

Presentamos ahora algunos ejemplos que muestran cómo la visión del mundo puede conformar sobre él diferentes vidas: asertivas, confiadas, diluidas, inseguras, comprometidas, directivas, etc., y cómo estas afectan en el trato de las personas con pluridiscapacidad. La razón está en que, según Thomas S. Kuhn (1962, p. 176), “cuando cambian los paradigmas, el mundo mismo cambia con ellos”. ¿Cuáles son los antecedentes que han predispuesto hacia el actual pensamiento individualista, confiado en la tecnología y dependiente de los fármacos para subsistir en el vértigo que produce la nada? Explica Matthews (1995, p. 65) que es a partir de la Revolución Francesa y de sus cambios sociales que la medicina se decanta manifiestamente hacia los datos objetivos en detrimento de la exploración subjetiva. El auge de las matemáticas y de las ciencias físicas son el lógico contrapunto a la antigüedad de la Época Medieval. Colón, Galileo, Newton superan las fronteras del conocimiento y del pensamiento de sus contemporáneos e inauguran una nueva época en la que el experimento y la demostración a través del método científico serán los paladines de la verdad. Colón nos trae muestras de su viaje y debemos rendirnos a la evidencia. Descartes nos convence y abre la posibilidad hasta ahora impensable del estudio del cuerpo humano. Otros cálculos matemáticos y físicos topan de momento con la extendida aceptación del heliocentrismo que no tardará en estallar. Se dan condiciones para un nuevo paradigma mientras se asiste al derribo del antiguo sistema de ideas y de creencias (Frondizi, 1974, p. 16). “Tanto en el desarrollo político como en el científico, el sentimiento de mal funcionamiento que puede conducir a la crisis es un requisito previo para la revolución” (Kuhn, 1962, p. 150).

La matemática se consolida como ciencia exacta y se incorpora gradualmente a las disciplinas humanas. Los números se otorgan el poder de la certeza: estudiados numerosos casos de enfermos en los que se observa determinado resultado, debe esperarse que el siguiente paciente se comporte como los 999 anteriores. Esto conduce a un debate entre los que defienden la originalidad de cada persona y los que impulsan la idea del “hombre promedio” (Matthews, 1995, p. 77) como resultado de múltiples observaciones sobre un gran conjunto de individuos. El paciente se convierte en un objeto de estudio que tan solo será tocado por subalternos que tomarán medidas de sus datos. Se hablaría de cáncer, de prematuridad, de encefalopatía olvidando a Marta, a Alberto o a Andrés. El médico se convertirá en un científico que tomará decisiones sobre una persona que no ha tratado. Por la misma vastedad del conocimiento, el especialista es quien debe saber un poco de todo. El generalista, menos perfilado, es más adaptable y podría evolucionar mejor en un tiempo cambiante (Corbella, Carbonell, Moyà y Sala, 2000, p. 19). Pero todo esto no importa si el resultado objetivo es satisfactorio. Los antiguos estereotipos se apresuran a ser superados con “una promesa de éxito” (Kuhn, 1962, p. 52).

Ya en el siglo xx, el ensayo clínico recibe un fuerte impulso al ser un instrumento determinante en el estudio para el uso de medicamentos, tan extendido sobre todo tras la Segunda Guerra Mundial. Unido a la desbordante tecnología aplicada a la medicina, esta se constituye en una ciencia muy sofisticada y con un gran nivel de eficacia a la que no se priva de aunar esfuerzos humanos y recursos financieros. Los prospectos de las medicinas son un compendio de las conclusiones de extensos y costosísimos estudios que se encumbran con la publicación en prestigiosas revistas científica. El criterio de la evidencia estadística no se cuestiona si no es con el argumento de un nuevo estudio pagado por un equipo rival que pugna por ganar en la liga de las patentes. El hombre de las sociedades desarrolladas persigue con un desespero a menudo inquietante la curación y la longevidad pero el enfermo reclama, además de ser sanado, un cuidado que también cura. ¿Queremos vivir más o queremos vivir mejor? Steiner (2008b, p. 17) cree que necesitamos tiempo para “la reparación del espíritu”. No es extraña la experiencia de ser visitado por un médico que ni tan solo te mira cuando entras en la consulta y que atiende constantemente al ordenador haciendo preguntas mecánicas que no permiten escuchar al paciente. El encuentro entre el enfermo y el paciente debe ser bidireccional, debe buscar por lo menos la simetría humana y debe permitir la explicación confidente y la escucha activa para poder expresar y comprender la experiencia subjetiva de la enfermedad. “Guiados por un nuevo paradigma, los científicos adoptan nuevos instrumentos” (Kuhn, 1962, p. 176): matemáticas, ciencias físicas, datos objetivos, medida, experimento, certeza, sujeto de estudio...



Una visión diferente, en cambio, nos la ofrece el estilo de médico que inició Alexander R. Luria y que ha sido reconocido por el nuevo neurólogo Oliver Sacks que se siente discípulo y seguidor suyo. Luria (2009) mantuvo el trato y la amistad con un paciente de memoria excepcional durante veinte años. Solicitado por el tratamiento de Salomón Shereshevski cuya vida empezaba a ser un desbarajuste debido a su capacidad mnésica desbordante, las consultas se tornaron periódicas y le permitieron al doctor un conocimiento del paciente en los diferentes ámbitos de su vida. Se inauguraba una forma de hacer que implicaba una especial intención del facultativo para con el paciente. Posteriormente, Sacks (1995, p. 19) defendería que “el estudio de la enfermedad exige al médico el estudio de la identidad, de los mundos interiores que los pacientes crean bajo el incentivo de la enfermedad” y mostraría casos particulares que serían la insignia de tratamientos no tan solo neurológicos sino también psíquicos, atendiendo al sufrimiento que el enfermo y su familia padecían fuera de la consulta y cuya “información no podía separarse del cuerpo de quien la transmitía” (Bauman, 2010, p. 276), quedando lejos de poder ser captados con formularios y análisis. Esta forma más holística de atender a las personas ha dejado huella en nuestro modelo de asesoría, haciéndonos receptivos a los datos objetivos y conscientes también del sentimiento subjetivo.

El estudio de la enfermedad exige al médico el estudio de la identidad, de los mundos interiores que los pacientes crean bajo el incentivo de la enfermedad

Incertidumbre personal y social

El mundo es imprevisible, incierto, inseguro. Si bien antes el peligro provenía de la naturaleza, perdidos los predadores naturales, ahora el peligro proviene de nosotros mismos. Hemos aprendido a interpretar las emociones y a anticipar las intenciones de los congéneres; hemos aunado muchos esfuerzos y ha comportado la evolución del neocórtex como rasgo distintivo frente al resto de especies animales. Conscientes como somos de nuestra muerte, el dolor nos causa el doble de dolor: el sufrimiento actual y el miedo a experimentar un sufrimiento nuevo. Pese a que se ensayan varias escalas objetivas, el dolor sigue siendo una experiencia personal difícil de compartir. La evidente certeza de que el dolor se siente se solapa con la inquietante incertidumbre de por qué se da, cómo sabré soportarlo y si alguien podrá escuchármelo. El extremo de mayor paroxismo es la experiencia vivida por los judíos en el campo de Auschwitz donde no tan solo ninguna lógica humana era imaginable (Jiménez, 2005, p. 7)⁵ sino que la ley de la locura parecía guiar a unos hombres que no esperaban nada de la vida y ya no se inquietaban por la muerte: “no intentes comprenderlo” se había grabado uno de ellos en el fondo del plato (Levi, 2005, p. 149). Porque es una experiencia individual que toda la colectividad padece, se han aplicado muchos remedios en atender esta entidad física: los analgésicos, las anestésias, los opiáceos, las clínicas del dolor. Pero eso no hace que el dolor desaparezca de nuestra existencia: para Bourke (2012), “tan solo hablar de dolor ya inflige dolor”

Se ha iniciado el tercer milenio con el dilema personal y colectivo de escoger entre libertad o seguridad

Se ha iniciado el tercer milenio con el dilema personal y colectivo de escoger entre libertad o seguridad. La civilización es más previsible y menos libre: “lejos de desaparecer de la superficie de la Tierra, los muros se han multiplicado”, según afirma Todorov (2010, p. 7). Ahora, además de perder la libertad, la seguridad está muy comprometida. Es más, los poderes políticos se han avanzado y han escogido por nosotros. La libertad con miedo es un binomio contradictorio que permite que aquella nos sea arrebatada fácilmente con la excusa de unos objetivos más perentorios, vacíos de principios y escasos de valores. Para tener seguridad tiene que haber confianza y hoy las relaciones son débiles y efímeras. Según Bauman (2008, p. 26) ya no se puede creer en los otros, ya no son seguras las instituciones, ahora tan solo puedo confiar en mí mismo y, aún así, tan solo si salgo gratificado de ello. La inquietante definición de inseguridad de Zygmunt Bauman (2008, p. 19) apelando a conceptos como la “incertidumbre, inseguridad y ausencia de protección [y] precariedad” no tranquiliza, antes bien crea más duda. Puesto que la certeza deslumbra a pesar de ser breve, es un calmante y por eso nos quedamos atrapados a ella como si de un hierro candente se tratara. Por el contrario, el aforismo de Wagensberg (2002, p. 22) “lo más cierto de este mundo es que el mundo es incierto” es una invitación al pensamiento científico.

En *El encuentro de Descartes con Pascal joven* se representa el debate entre dos formas distintas de entender la vida. Descartes aparece con la razón como norma de vida (“El hecho de saber que vamos a morir, ¿debe impedirnos vivir y pensar?” Brisville, 1986, p. 33) y Pascal, coetáneo y más joven que él, mortificado por un misticismo religioso (“No tengo ningún deseo de interesarme por mi cuerpo” Brisville, 1986, p. 49). Descartes, ya vivido, se permite la tranquilidad de quien ha tenido experiencia vital y responde con ironía ante un joven ávido buscador de la verdad absoluta con la exigencia de quien se reconoce seguro de la decisión tomada. Uno defiende el intelecto y la posibilidad, el otro la fe y el dogma. Dos caras de una misma moneda: la inquietud cuya insatisfacción mueve constantemente hacia la búsqueda de un universo más coherente, sea con el soporte del *cogito* o con la entrega a Dios.



La incertidumbre es una cualidad del tiempo, de la emoción, del relato de nuestra vida

“Del tiempo y ritmo de las cosas (Eclesiastés 3, 1-2: “Todo tiene su tiempo [...] tiempo de nacer y tiempo de morir...”) a la mercantilización del tiempo (el tiempo es oro). De la provisión por lo incierto que pueda venir a la previsión que orienta el presente haciendo cálculos sobre el futuro” (Cardús, 2012). Vamos demasiado rápidos y no podemos admirar lo que sucede a nuestro alrededor. Lo queremos planificar todo y eso nos hace rígida la flexibilidad que permitiría unir los supuestos contrarios y hacerlos complementarios. Se puede ser paciente e impaciente a la vez, porque la paciencia nos aserena y la paciencia nos estimula y, ¿por qué no?, ambas cualidades pueden ser necesarias. Lo mismo sucede con el tiempo, que es circular y lineal: circula, gira, repite i a la vez nunca es igual: avanza, muda (Esquirol, 2009, p. 161-162).

Se puede ser paciente e impaciente a la vez, porque la paciencia nos aserena y la paciencia nos estimula, y ambas cualidades pueden ser necesarias

La incertidumbre es próxima a la emoción contemplativa que reclama tiempo para saborear sus efectos. Rodeados por la inmediatez de las comunicaciones y por la satisfacción de los deseos, ¿qué Principito se entretiene en encontrar un zorro en el medio del desierto para irse acercando poco a poco cada día? Las emociones repentinas y estridentes atrofian los sentimientos que pueden evocarse con una pausada delectación. Las “emociones-choque” (Lacroix, 2001, p. 155) son evidentes, son calmantes del desasosiego, son particularmente fugaces, anulan la apatía, dan un golpe contundente que anestesia y, paradójicamente, parece que te hacen sentir vivo, piden una tras otra dado que tan rápido como llegan, así se van. Esconden la incertidumbre, porque sabemos donde encontrarlas. Se venden en los supermercados y se consumen a voluntad: “If there’s anything that you want [...] Just call on me and I’ll send it along” nos invita insistente y repetidamente una conocida entidad financiera. Las relaciones sexuales han perdido la incertidumbre del encuentro. Ahora se puede seleccionar y obtener el objeto del deseo soli-

tariamente, sin más esfuerzo que el de pulsar un botón de un ordenador. Contradictoriamente, el consumo inmediato y compulsivo atrofia por falta de nutrimiento a diferencia de los sentimientos, que son imprevisibles, que es necesario esforzarse para construirlos, que nos pueden, por lo tanto, sustraer a nuestra calma y hacernos llorar y que quedan en el bagaje vital y pueden ser evocados con casi la misma fuerza con la que los hemos vivido. Los automatismos reflejos son rápidos e inflexibles pero las personas somos susceptibles de equivocarnos y necesitamos tiempo para rehacernos. Puede que la incertidumbre vital nos vaya quemando poco a poco, pero la verdad fehaciente nos apagaría de golpe.

El relato de
nuestra existencia
es tan potente
como la
existencia misma

El relato de nuestra existencia es tan potente como la existencia misma. A los seres humanos nos gusta poder explicar los hechos, y con más convencimiento aún los más desconocidos y los que son más misteriosos. No es imprescindible que las narraciones sean ciertas, coherentes, ni mucho menos comprobables pero deben ser bonitas: parábolas, mitos, leyendas, alegorías, fabulas... Al ser transmitidas se convierten en nuestra historia. Se alimentan de añadiduras (lugares, fotografías, cartas) que conforman la novela de nuestra vida: el capítulo que narra cómo se conocieron mis padres, el capítulo que explica cómo nací, el capítulo que relata una conversación con mi padre que hoy sigue perturbándome... La Historia es tan objetiva como subjetiva: los hechos son interpretados de tantas formas como testigos hay y siempre se encuentra una prueba para argumentar el blanco o el negro, el derecho y el revés. Y así vivimos en un mundo coherente, hecho a nuestra medida, en el que vamos encajando los nuevos datos o, desvergonzadamente y sin remordimientos, olvidando los episodios que no convienen a la imagen que nos hemos creado de nosotros mismos. A veces, pasados los años, descubrimos que determinado suceso en realidad no ocurrió y, no obstante, ha condicionado toda nuestra biografía. Tal vez entonces es demasiado tarde para hacer marcha atrás y escondemos verdades conocidas que harían temblar la organización de la vida que nosotros mismos hemos montado.

Contra el relato y aprovechándose de él aparece la consigna, el dictado de lo que debemos hacer. Es una técnica ampliamente utilizada por la publicidad y extendida entre las élites civiles y religiosas de todos los lugares y épocas. La consigna busca la esencia del concepto, pero con la obligada simplificación y rapidez del mensaje omite los matices y echa a perder las normas de la comunicación mutua. Se dirige desde una posición generalmente dominante a un público a quien se quiere convencer y controlar convirtiéndolo en auditorio entregado y enmudeciéndolo con lugares comunes que no admiten réplica. La tramoya está muy bien diseñada y el escenario es persuasivo y así se termina imponiendo el mensaje emparrándose con el medio, según nos explicó McLuhan. Las normas éticas reclaman actualmente que se expliciten los conflictos de intereses en las investigaciones que afectan a los humanos, pero la memoria es volátil y pronto se olvida que quien patrocina determinada campaña solidaria de soporte era no hace mucho quien provocó la terrible catástrofe de la talidomida, el estudio Tuskegee sobre sífilis no tratada en

varones negros, o los ensayos en la región de Kano (Nigeria) de un fármaco contra la meningitis denominado Trovan (trovafloxacino) en 1996 faltando a los protocolos establecidos en la Declaración de Helsinki (2008) tal y como denuncia Meirelles (2005).

Las pruebas y las teorías aserenan y cierran un proceso. Las hipótesis en construcción mantienen el temple y la cuerda tensa. Mientras los datos encajan, la ley es válida. Antes de que zozobre el barco conviene construir una nueva teoría que sea útil y, tal vez, que sea estética. Porque si el objeto de nuestro deseo es bello, la emoción y el sentimiento que se destinan a él también se harán eco. Con la incertidumbre, siempre existe una posibilidad de encontrar algo más. Steiner (2008a, p. 11) nos anima a “fracasar [cada vez] mejor.”



Reflexión final

El trabajo colaborativo entre profesionales que atienden a personas con pluridiscapacidad es preventivo de conductas descritas de cuidadores que pueden derivar en malos tratos (Tabueña, 2009, p. 16). No podemos obviar la responsabilidad que se asume al afrontar la educación de niños/as con pluridiscapacidad. En ningún caso podemos decir que “no pasa nada”, todo lo contrario, conscientes del peso del encargo, debemos buscar fórmulas para llevar a cabo la tarea de la forma más digna posible, a pesar del precio emocional que se tenga que pagar. Es tan duro sentir el dolor del otro... que escucharlo reclama la entereza de la propia contención y la administración del consuelo. Las personas con discapacidad son vulnerables y por eso hay que velar especialmente para que no sean vulnerables. Una de las cuestiones que planteamos los profesionales de la atención directa con niños dependientes es la duda de si se está siguiendo el camino adecuado en su manejo y en su educación. Muestran la incertidumbre en la metodología, revelan la inseguridad en los objetivos o manifiestan la falta en el conocimiento. ¿Qué necesitan y que quieren los alumnos? Como seres humanos que son, podemos imaginarnos cuáles son sus necesidades, pero las voluntades no siempre se entienden de la misma forma cuando los canales comunicativos son complejos. Preservando su dignidad, con frecuencia deben tomarse decisiones delicadas por el otro deduciendo lo que aquella persona supuestamente desea en cuanto al cuidado personal, a la alimentación, al disfrute, a la salud, considerando experiencias anteriores, supuestas apetencias, demandas inespecíficas o la evitación de males mayores. Los profesionales que exponen abiertamente las inquietudes inician, a mi entender, la admiración del antídoto contra el veneno de la desidia, de la fatiga, del desfallecimiento, de la insensibilidad y del distracto, y actúan, por lo tanto, escuchando emocionalmente al otro.

Las percepciones son individuales y no se puede acceder a ellas desde fuera: uno siente lo que siente y ve lo que ve y nadie más puede sentir ni ver lo mismo. Porque se llega desde experiencias individuales, desde los propios

Es tan duro sentir el dolor del otro... que escucharlo reclama la entereza de la propia contención y la administración del consuelo

sentidos y desde significados personales. Cada experiencia es única, es el resultado del pasado y el prelude del devenir. Lo que podemos hacer es intercambiar las percepciones con los demás y comprobar si son parecidas a las nuestras. Estamos obligados a comunicarnos si queremos entender algo del otro y, a la vez, de nosotros mismos viéndonos reflejados. Nuestra vida interior, supuestamente propia, no es un pozo que venga lleno de maravillas sino el poso acumulado de experiencias con el exterior y con los demás, si hemos estado atentos a captarlas (Lacroix, 2001, p. 169). Porque el otro forma parte de nuestras condiciones ambientales, es la única cosa del mundo que aunque no nos mire, nos ve, que aunque no nos hable nos dice, que aunque no nos sienta nos escucha, que aunque esté quieto nos mueve, que aunque no lo queramos nos toca; es un encuentro, es un reto, es una nueva oportunidad. Para Gazzaniga (2012) la responsabilidad es una construcción social: un solo hombre no será responsable ante nadie, pero basta con que haya dos hombres, el uno ya es responsable de sus hechos frente al otro. El ejemplo de Cyrulnik (2001, p. 68) es tan real como conmovedor: Beber agua ante alguien que se muere de sed es un acto que pasa factura a nuestra consciencia. ¿Hasta qué punto nos hacemos cargo de nuestras intervenciones con las personas dependientes? ¿Consensuamos con nuestro equipo de colaboradores los criterios de actuación? Admitimos nuestra responsabilidad individual en las decisiones? ¿Huimos del compromiso ético de apoyar a nuestro semejante? ¿Aceptamos el dolor de tener que decidir bajo el riesgo de equivocarnos? ¿Constatamos también nuestra dependencia de los que supuestamente dependen de nosotros?

Nosotros
pensamos que el
miedo a
equivocarse es
lícito y la valentía
de admitirlo es
admirable

El tormento de la duda debe conducir hacia la serenidad de espíritu previa a la acometida. Miguel de Unamuno se preguntaba si le estaba permitido al guía de una caravana declarar encontrarse perdido y mostrar así el “vacilante estado de su consciencia” (García, 1963, p. 80). Nosotros pensamos que el miedo a equivocarse es lícito y la valentía de admitirlo es admirable. Deben ser compatibles las emociones presuntamente contradictorias: la lucha interior está en buscar constantemente el equilibrio ante las conductas y los pensamientos del interlocutor. Sea un niño con discapacidad, un profesional o una familia, la situación no se puede convertir en un *déjà vu* debido a la rutina, a la estricta técnica, a la mal entendida autoridad profesional. De nuevo, este camino puede ser más lento pero a la vez más eficiente y satisfactorio a la larga. Debemos domesticar el tiempo, debemos saborear la emoción, debemos reescribir el relato. En todo caso, parecen condiciones necesarias para captar las percepciones del otro y poder ser un elemento de influencia. Tendremos una idea, una hipótesis pero no sabemos aún cómo actuaremos exactamente; porque el comportamiento humano puede ser voluble y nunca podemos estar seguros del todo sobre cómo reaccionará nuestro interlocutor y tampoco sobre cómo reaccionaremos nosotros.

Encaramos el diálogo con la asunción consciente de la propia ignorancia, el camino que conduce, según Sócrates, hacia el conocimiento. También en la confrontación se puede respetar al enemigo. La disposición de ánimo que

busca la pelea y tan solo espera la deflagración sin considerar los propios errores se apaga en un santiamén. Al fin y al cabo, la victoria, si se quiere duradera, debe ser una construcción colectiva con la contribución de las partes. Con el recuerdo de las gestas épicas de aquellos que, convencidos de las ideas que defendían, lo daban todo para legar a sus hijos un mundo mejor. Durante el debate, no debe dar miedo abordar la realidad diversa con una cierta ambigüedad. Esta, estrictamente, huye de la conclusión ya que se recrea en las interpretaciones pero puede ser el camino que conduce a ella. Porque da pie a la opinión, al contraste, a la disparidad, al matiz, a la argumentación (*fortiter in re...*) y obliga a acordar unos criterios (*...suaviter in modo*) para peinar el flequillo que queda colgando⁶. La resolución del problema –que sino sería un conflicto– puede ser el acuerdo que la aportación de diferentes puntos de vista conducen a un nuevo equilibrio. Hablar siempre es arriesgado porque se manifiestan el saber y las emociones. Conversar es confrontar dos caracteres, dos culturas y avanzar hacia la síntesis.



Coordinarse con otros profesionales del ramo suele ser un ejercicio enriquecedor si se suman las aportaciones de las partes. “No venimos a demostrar que se sabe sino a enseñar que se ignora” (comunicación personal de José Leal en trabajo de supervisión, 2012). Pero explicar ya es describir un presente e imaginar un futuro posible. La conversación en si mista puede no modificar nada pero escenifica que algo cambiará. Es como si algo se viviera sutilmente una primera vez y se quisiera mostrar para ver cómo reaccionan y qué opinan los demás. Posiblemente sus comentarios modulen nuestro pensamiento, reafirmen nuestra idea y nos conduzcan hacia un mayor convencimiento y con un mayor grado de coherencia entre el discurso y la acción.

Dejemos espacio al proceso de sentir por sentir y de pensar por pensar (Cruz y Delgado, 2008). La palabra, el sentimiento y el pensamiento pueden cambiar la realidad que nos rodea. Necesitamos tiempo. Necesitamos equivocarnos. Necesitamos contrastar lo que hacemos, lo que decimos, lo que pensamos, lo que sentimos con los demás. Eso nos calma pero lo contrario sería la omnipotencia, y Dios nos libre de creernos ser el obbligo del mundo.

La palabra, el sentimiento y el pensamiento pueden cambiar la realidad que nos rodea

Albert Ruf Urbea
Pedagogo
CRE ONCE Barcelona – CRE DV
aruf@xtec.cat

Bibliografía

Asociación Médica Mundial (2008). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. (59ª Asamblea General). Seúl, Corea.

- Bauman, Z.** (2008). *Múltiples culturas, una sola humanitat*. “Si perdemos la esperanza será el fin, pero Dios nos libre de perder la esperanza” (entrevista de Daniel Gamper Sachse). Buenos Aires: Katz.
- Bauman, Z.** (2010). *El temps no espera. Converses amb Citlali Rovirosa-Madrado*. Barcelona: Arcàdia.
- Bourke, J.** (2012, 25 de enero). Entrevista. Recuperado de <http://www.cccb.org/veus/debats/joanna-bourke-%C2%ABhem-de-mirar-al-passat-per-veure-com-la-gent-va-superar-les-crisis%C2%BB/>
- Brisville, J. C.** (1986). *Encuentro entre Descartes y el joven Pascal; La Antecámara*. Madrid: Trifaldi, 2008.
- Cardús, S.** (2012, 7 de febrero). “Paciència”. Recuperado de http://www.cccb.org/ca/video-conferencia_de_salvador_cardus_a_virtuts_el_debat_del_cccb-40358
- Corbella, J.; Carbonell, E.; Moyà, S.; Sala, R.** (2000). *Sapiens. El llarg camí dels homínids cap a la intel·ligència*. Barcelona: Edicions 62.
- Cruz, M.; Delgado, M.** (2008). *Pensar por pensar. Conversaciones sobre el mundo y la vida*. Madrid: Santillana.
- Cyrułnik, B.** (2001). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa, 2002.
- Cyrułnik, B.; Morin, E.** (2000). *Diálogos sobre la naturaleza humana*. Barcelona: Paidós, 2005.
- Esquirol, J. M.** (2009). *El respirar dels dies. Una reflexió filosòfica sobre el temps i la vida*. Barcelona: Paidós.
- Fronzizi, R.** (1974). “Estudio preliminar” en Descartes, R. (1637) *Discurso del método*. Madrid: Revista de Occidente, 1974, p. 11-59.
- García, M.** (1963). “Prólogo” en Unamuno, M. de (1958) *Obras completas. Tomo XVI. Ensayos espirituales y otros escritos*. Madrid: Afrodisio Aguado, p. 5-96.
- Gazzaniga, M.** (2012, 12 de juny). Entrevista. Recuperado de http://www.cccb.org/ca/video-debat_als_origens_de_la_ment_humana_entrevista_a_michael_s_gazzaniga_vo_en-41371
- Gergen, K. J.; Gergen, M.** (2004). *Reflexiones sobre la construcción social*. Madrid: Paidós, 2011.
- Jiménez, F.** (2005). *L’holocaust nazi*. Barcelona: UOC.
- Kuhn, T. S.** (1962). *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1975, 2001.
- Lacroix, M.** (2001). *El culte a l’emoció. Atrapats en un món d’emocions sense sentiments*. Barcelona: La Campana, 2006.
- Leal, J.** (2006). “La relación en los cuidados y el trabajo en red en salud mental”. En: Leal, J.; Escudero, A. (Coords.). *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Levi, P.** (1958). *Si això és un home*. Barcelona: Edicions 62, 2005.
- Luria, A. R.** (1965). *Pequeño libro de una gran memoria. La mente de un mnemonista*. Oviedo: KRK, 2009.
- Matthews, J. R.** (1995). *La búsqueda de la certeza. La cuantificación en medicina*. Madrid: Triacastela, 2007.

- Meirelles, F.** (Director) (2005). *El jardinero fiel* [película]. Reino Unido, Focus Features.
- Mèlich, J. C.** (1989). *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona: PPU.
- Nicastro, S.; Andreozzi, M.** (2003). *Asesoramiento pedagógico en acción. La novela del asesor*. Buenos Aires: Paidós.
- Oyarzabal, C.** (2004). *Torcer el destino. Psicoanálisis. Educación Especial*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Roca, M.** (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. Tarragona, Universitat Rovira i Virgili. Departamento de Antropología, Filosofía i Treball Social. (tesis doctoral; director: Josep Maria Comelles Esteban).
- Rodríguez, S.** (2004). “Prólogo”. En: Oyarzabal, C. (2004) *Torcer el destino. Psicoanálisis. Educación Especial*. Buenos Aires: Letra Viva, p. 9-12.
- Sacks, O.** (1995). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Anagrama, 1997.
- Saramago, J.** (2008). *El viaje del elefante*. Madrid: Santillana, 2009.
- Sennett, R.** (1990). *La conciencia del ojo*. Barcelona: Versal, 1991.
- Sennett, R.** (2012). *Juntos. Rituales, placeres y política de cooperación*. Barcelona: Anagrama.
- Steiner, G.** (2008a). *Los libros que nunca he escrito*. Madrid: Siruela.
- Steiner, G.** (2008b). *Recordar el futur*. Barcelona: Arcàdia.
- Tabueña, M.** (Compiladora) (2009). *Los malos tratos a las personas mayores. Una realidad oculta*. Barcelona: Obra Social de Caixa Catalunya.
- Todorov, T.** (2010). *Murs caiguts, murs erigits*. Barcelona: CCCB.
- Wagensberg, J.** (2002). *Si la natura és la resposta, ¿quina era la pregunta? i uns altres cinc-cents pensaments sobre la incertesa*. Barcelona: Tusquets.
- Walther, R.** (2001). “Dialogues in Movement”. En: *Low Vision in Early Intervention in Europe*. University of Dortmund (Germany).



-
- 1 Arava 10 mg comprimidos recubiertos con película. Leflunomida. Sanofi Aventis. Prospec-to aprobado en abril 2010.
http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000235/human_med_000652.jsp&murl=menus/medicines/medicines.jsp&mid=WC0b01ac058001d125
 - 2 Más términos que identifican la postura de la duda extraídos de: Cuxart, R. (1999). *Dic-cionari ideològic de la llengua catalana*. Barcelona, Llibres de l'Índex: inquietud, alarma, desassossec, desconcert, intranquil·litat, neguit, pertorbació, tensió, aprensió, preocupació.
 - 3 Más términos que identifican la postura de la seguridad extraídos de: Cuxart, R. (1999). *Diccionari ideològic de la llengua catalana*. Barcelona, Llibres de l'Índex: fermesa, perse-ver, dèria, entossudiment, obstinació, resistència, tenacitat, serenor, tremp, insensible.
 - 4 He considerado apropiado cambiar el orden de las frases.
 - 5 “Imagínes que llega a Nueva York y le preguntan: ‘¿Cómo le fue el campo de concentra-ción alemán? Usted sabe lo que sucedió –siguió el nazi– y quiere decirles la verdad. Pero ellos no le creerán. Dirán que usted está loco e incluso le podrían enviar a un manicomio”, explica Simon Wiesenthal.
 - 6 Saramago (2008, p. 242): “No ordenó, [...] sólo lo dio a entender, [...] Es la diferencia entre un categórico Levántate y un dubitativo Y si te levantarás.”
-