

INTRODUCCIÓN

JOSÉ RAMÓN AMOR PAN
*Profesor de Bioética en las Universidades
Pontificia Comillas y Rey Juan Carlos.
Coordinador de la Segunda Conferencia Nacional
sobre Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica*

La «Primera Conferencia Nacional sobre Sexualidad en Personas con Minusvalía Psíquica» tuvo lugar en Albacete, los días 12, 13 y 14 de noviembre de 1992, con más de 200 asistentes. Los textos de las ponencias allí presentadas se publicaron por el INSERSO en un libro que, aunque lleva fecha de 1993, realmente apareció en 1994. Se concebía la conferencia como un foro de debate abierto y multidisciplinar para analizar el estado de la cuestión, facilitar información/formación especializada a padres y profesionales y, en definitiva, contribuir a la normalización de la vida de las personas con minusvalía psíquica, en una problemática muy necesitada de reflexión y orientaciones, en la que lo que está en juego es la condición sustantiva de persona del discapacitado por encima de cualquier atribución adjetiva. Sin duda, aquella conferencia cumplió sobradamente sus objetivos, y el libro de actas de la misma es una referencia obligada para profesionales y padres.

Entre las propuestas que salieron de aquella reunión, estaba la de «convocar una Segunda Conferencia en 1994 sobre la misma temática aprovechando el clima de compromiso y trabajo detectado en la presente». Para hacer operativa esa decisión, aunque ya con bastante retraso sobre el compromiso inicial, un grupo de personas vinculadas a diferentes organizaciones decidió a finales de 1997 ponerse a trabajar en el tema y convocar la que iba a ser *Segunda Conferencia Nacional sobre Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica*. El Comité Organizador quedó constituido de la siguiente manera:

Presidente: Javier Gafo, de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid. ■

Coordinador: José Ramón Amor Pan, de las Universidades Pontificia Comillas y Rey Juan Carlos.

Tesorero: Francisco Meléndez, de AFANAS-Cádiz.

Vocales: María Luisa Ramón-Laca, de FEAPS.
José Ignacio Navarro, de la Universidad de Cádiz.
Miguel Pajares Martín, de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.
Antonio Martínez Maroto, del IMSERSO.
Federico Alonso Trujillo, de PROMI.

Se decidió que la celebración del congreso tuviera lugar en la ciudad de Cádiz, los días 17, 18 y 19 de marzo de 1999, con el siguiente programa:

17 DE MARZO

- 17:00 Entrega de Documentación.
- 18:00 Acto de inauguración.
- 18:30 Conferencia: «Sociedad y personas con discapacidad psíquica ante el Tercer Milenio», Javier Gafo.
- 20:30 Recepción en el Ayuntamiento.

18 DE MARZO

- 09:30 Conferencia: «El sexo de los ángeles,, Alfredo Fierro.
- 11:00 Café.
- 11:30 Mesa redonda: ((Desarrolloafectivo-sexual de la persona con discapacidad psíquica», Josep Toro, José Ignacio Navarro, Concepción de la Rosa y Antonio Clemente Carrión.
- 13:00 Comunicaciones:
1. Sobre atentados al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
 2. Sobre habilidades sociales y relaciones interpersonales.
 3. Sobre formación de profesionales.
 4. Sobre envejecimiento, discapacidad psíquica y sexualidad.
- 14:30 Recepción en el Palacio de la Diputación Provincial.
- 17:00 Talleres:
- «Medios de comunicación social, sexualidad y discapacidad psíquica», Roberto Martín.
 - ((Relaciónmadre-hijo», Isabel Zulueta.
 - ((Programasde intervención», José Luis García.
 - ((Serviciosde apoyo e igualdad de oportunidades», Juan José Lacasta.
- 21:00 Recepción en el Recinto de la Zona Franca.

19 DE MARZO

- 09:30 Conferencia: «Autonomía y responsabilidad de la persona con discapacidad psíquica», Federico Sainz de Robles.
- 11:00 Café.
- 11:30 Mesa Redonda: «¿Derecho a tener hijos?», Paulino Azua, Juan Pérez Marin y José Ramón Amor.

- 13:00 Comunicaciones:
5. Sobre abusos sexuales.
 6. Sobre el papel del Juez.
 7. Sobre matrimonio y parejas de hecho.
 8. Sobre la esterilización.
- 14:00 Pausa-almuerzo.
- 16:30 Conferencia: «Salud mental y sexualidad,, José Antonio Carrolles.
- 18:00 Café.
- 18:30 Mesa Redonda: «Tratamiento de las disfunciones sexuales en el discapacitado psíquico,, Antonio Terán, Luis Salvador Canilla y José Cáceres Carrasco.
- 20:00 Comunicaciones:
9. Sobre el **SIDA**, Enfermedades de Transmisión Sexual y prevención.
 10. Sobre control de la natalidad y ginecología.
 11. Sobre psicofármacos.
 12. Sobre enfermedad mental y sexualidad.
- 21:00 Acto de Clausura.
- 22:30 Cena típica gaditana.

A la misma asistieron 539 personas, Su procedencia es muy variada. Lógicamente, desde Andalucía acude un porcentaje mayoritario (68,46 por 100), seguido por la Comunidad Autónoma de Madrid (10,86 por 100), Cataluña (3,15 por 100), y Canarias (2,58 por 100). El resto se reparten por toda la geografía española (Galicia, Valencia, Asturias, País Vasco, La Rioja, Castilla-León, Navarra). En cuanto a los **ámbitos** de procedencia, hay que destacar el elevado número de estudiantes, 271 (50,3 por 100); los profesionales fueron 249 (46,2 por 100) y familiares de afectados 19 (3,5 por 100). Una vez más sorprende que, a pesar de la gran preocupación que las familias sienten por esta problemática, luego no demuestran en la práctica dicho interés. El hecho de que la población femenina

asistente a esta Conferencia represente un **78,1** por 100, frente a un **21,9** por 100 de la población masculina, refleja la tendencia actual en la universidad española y coincide con la realidad, respecto al género de los profesionales que atienden a las personas con **discapacidad** psíquica. Este breve análisis estadístico nos lleva a los siguientes puntos de reflexión:

- La necesidad de que el colectivo de personas con discapacidad psíquica esté representado en próximos eventos, ya que ellos son los primeros implicados.
- Articular estrategias de captación que inciten a los familiares de estas personas a acudir a este tipo de actos.
- La importancia de que el colectivo estudiantil avale y apueste por un tema tan monográfico.
- Valorar positivamente el origen multidisciplinar de los distintos participantes, respondiendo a las necesidades educativas, sanitarias, jurídicas, psicológicas y éticas de los temas discutidos.

Como Coordinador de la Conferencia, quiero expresar públicamente mi más sincero y caluroso agradecimiento a mis **compañeros** del Comité Organizador y a las instituciones que representaban; al IMSERSO, que financió una buena parte de los gastos derivados de su organización, y en especial a Dña. Elena **Ferreiro** Gastón, Jefa del Servicio de Información; a la Obra Social de Caja de Madrid, que hace posible la aparición de esta publicación; a todos los ponentes y participantes, por su interés, dedicación e ilusión; a los ciudadanos de Cádiz y a sus representantes políticos, que tan maravillosamente nos acogieron durante esos días; por último, aunque no menos importante, quiero reconocer y agradecer el entusiasmo, el buen hacer y la enorme cantidad de horas que dedicaron al equipo humano de AFANAS-Cádiz que estuvo al frente de la Secretaría Técnica: José Manuel de la **Cruz** López, María Rosario del Río **Bedo**, Pilar **Portela** de Vera, Ana Reyna Flores y Joaquín Santander Martín-Arroyo, y en definitiva a todos aquellos que de una u otra manera hicieron posible la realización de este evento.

La confluencia en los últimos años de diferentes hechos, tanto de carácter científico como humanístico, hace que el enfoque dado a la problemática de las personas con discapacidad psíquica haya cambiado de manera significativa. En especial, la fuerza del movimiento asociativo impulsa la reivindicación de los derechos fundamentales de estas personas, que no son *ciudadanos de segunda* sino miembros con pleno derecho de la comunidad social en la que se inscriben. Una imagen de vida autónoma, solidaria, activa y feliz nos sugiere respuestas y actitudes mucho más positivas ante la realidad de cada situación personal y nos anima a utilizar todos los recursos que hoy tenemos a nuestro alcance para asegurar una calidad de vida digna y la real igualdad de oportunidades para este amplio colectivo.

El libro que tenéis entre las manos es un texto valiente, que quiere eliminar miedos y potenciar el proceso de humanización, integración y normalización de estas personas. Su discurso se apoya en el sentido común, en la dignidad humana como pilar de la convivencia, en una ética personalista y, sobre todo, en los datos. Nos mueve y nos compromete a continuar el trabajo iniciado en favor de unas personas que apremian y exigen un innegable derecho a ser adultos, a ver reconocido el derecho a la diferencia y a equivocarse como cualquier otro ser humano, a ser personas que puedan escoger su propia forma de vida hasta donde puedan ser capaces de hacerlo. Las personas con discapacidad psíquica no son meros objetos de atenciones, clientes de servicios sociales...; son, sobre todo, sujetos en el sentido más pleno y amplio de la palabra.

Para que esto sea realmente operativo es necesario implicar urgentemente a todos los estamentos, no sólo a los familiares y profesionales, sino al conjunto de la sociedad. Hay que afirmar con rotundidad que una sociedad democrática y que cree en los derechos humanos no puede mantenerse ajena a una cuestión tan nuclear y de tan claras repercusiones sociales como la que nos ocupa, es necesario que dé una respuesta adecuada a una problemática que se desarrolla en su seno, y no sólo por la vía asistencial, es muy importante también el cambio de actitudes. Es mucho lo que como

grupo social nos estamos jugando en cuestiones de esta clase. Conjugamos demasiadas veces los verbos proteger, mantener a salvo, cuidar, vigilar..., en lugar de favorecer al máximo el crecimiento del potencial que lleva dentro de sí cada persona.

La sobreprotección y el miedo reducen nuestras expectativas sobre las personas con discapacidad psíquica. Los datos muestran que cuando las expectativas son realistas y los apoyos son adecuados, la persona progresa y alcanza altas cotas de realización personal, antes ignoradas. Hoy en día no se puede seguir ignorando que las personas con discapacidad psíquica tienen derecho al desarrollo de una vida afectivo-sexual plena, aun cuando ello pueda exigir de nosotros un mayor apoyo.

Con la ilusión de que este texto signifique una humilde contribución en esta apasionante tarea, lo damos a la luz pública.