

SOCIEDAD Y DEFICIENCIA MENTAL: ENTRELATUTELAYELRESPECTO

JAVIER GAFO FERNÁNDEZ
*Director de la Cátedra y del Máster de Bioética
de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid
Vicepresidente de la Fundación PROMI*

En 1994 la *Academia Sueca de las Letras* concedió el Premio Nobel de Literatura a un autor prácticamente desconocido en nuestro país, Kenzaburo Oé. Su primera novela llevaba como título *Un cuestión personal*¹. Efectivamente, el protagonista de esa novela vivía la misma experiencia *personal* de Oé y que él mismo ha expresado en otro escrito: «Hace veinticinco años nació mi primogénito con una anomalía cerebral, lo cual fue un golpe para mi familia, por decir lo mínimo. Y sin embargo, como escritor, he de reconocer el hecho de que el tema central de mi obra... ha sido la manera en que mi familia se las ha arreglado para vivir con este hijo minusválido»².

Oé presenta, de forma más personal aún, su propia experiencia en su libro *Un amor especial. Vivir en familia con un hijo disminui-*

¹ Oé, K., *Una cuestión personal*, Anagrama, Barcelona 1994³.

² Oé, K., *Un amor especial. Vivir en familia con un hijo disminuido*, Martínez Roca, Barcelona 1998, p. 48.

do. El escritor japonés tuvo en 1963 su primer hijo, Hikari, nacido con un grave defecto cerebral. Sus padres intentaron que desarrollase un sentido musical desde que era niño, y a los tres años distinguía a Beethoven —«Bebe»— y a Chopin —«Unpa»—, que sonaban continuamente en su cuarto. Era especialmente sensible al canto de los pájaros, a los que escuchaba en un disco con centenar de trinos. Su primer intento de usar el lenguaje tuvo lugar al oír un trino conocido en el parque: «Eso es un rey de codornices») —dijo Hikari, imitando al locutor.

Esa música que comenzó a aprender desde niño es el centro de la vida de Hikari. Su padre afirma que, al oír su música, «me siento lleno de admiración por la riqueza de su vida interior... Es una vida que, de no haber sido por la música, habría permanecido oculta... La habríamos desconocido por completo)), ya que «el hábito vital de Hikari es la composición musical. Podría decirse sin exagerar que la música y la manera en que la crea son para él, como alguien cuyo desarrollo mental siempre será el de un niño, su principal modo de expresión. De la misma manera, si no se hubiese interesado por la composición, mi familia y yo nunca habríamos tenido conocimiento de la delicada existencia que estaba encerrada en lo más profundo de su ser»⁴. Hikari ha construido varias composiciones musicales, Oé cita 15 en dos discos compactos que «constituyen su vínculo con la humanidad)).«Desde que Hikari era pequeño, tenemos la sensación de que, cuando escucha música, entra en una esfera en la que ni mi mujer ni yo podemos darle alcance y se ensimisma en cierto conocimiento profundo))».

He comenzado mis palabras con esta referencia porque creo que es especialmente representativa del mundo oculto, lleno de belleza y de potencialidades, presente en muchas personas afectadas por la deficiencia mental. Si Freud se refirió al inconsciente como el sexto y desconocido continente del hombre, los últimos años transcu-

³ *Zbid.*, p. 13.

⁴ *Zbid.*, p. 61.

⁵ *Zbid.*, p. 123.

rridos nos están permitiendo penetrar en ese continente, también desconocido, de las personas con deficiencia y las posibilidades insospechadas que allí se encierran y que nuestra sociedad no ha sabido descubrir ni identificar. Con el deseo de hacer justicia a estas personas y de actuar éticamente en nuestra relación con ellas, he elaborado las reflexiones que paso ahora a exponerles en esta conferencia introductoria.

Agustín Domingo Moratalla aplicaba esa excelente formulación, «entre la tutela y el respeto» para abordar la problemática ética en torno a los ancianos⁶. Lo hace desde la existencia en nuestras sociedades de un indiscutible «ageísmo» o «etaísmo», de una actitud básicamente negativa ante las personas ancianas. También, a pesar de los muchos avances conseguidos en los últimos años, persisten actitudes negativas hacia las personas con deficiencia mental. Tenemos la sensación de que la sociedad es permisiva, en el sentido de *dejar que estén ahí*, pero a ser posible donde no se les vea y donde no molesten. En el mejor de los casos, son objeto de compasión... Estas actitudes son manifestaciones más o menos encubiertas de un desprecio por parte de una sociedad que no admite a todos aquellos que, a su juicio, están fuera de la normalidad.

Cuando reclamamos la integración y la normalización de las personas con deficiencia mental no siempre tenemos claro que no es lo mismo «vivir juntos» que «formar una comunidad». No basta la reivindicación de la convivencia y de unos servicios asistenciales de calidad; tampoco son suficientes la capacidad de sacrificio para aceptar en medio de nosotros a los deficientes mentales, la resignación que conlleva no tener más remedio que aceptarlos. Sociológica, política o asistencialmente podremos conformarnos con una integración de ese estilo, pero no desde el punto de vista de la ética. Por una razón muy simple: las personas con deficiencia mental tienen mucho que aportar a los fines que como comunidad social podemos proponernos.

⁶ DOMINGO MORATALLA, A., «Ética y ancianidad: entre la tutela y el respeto»), en GAFO, J. (ed.), *Ética y Ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1995, pp. 67-94.

Como ha escrito Sáinz de Robles, «**mientras** la sociedad no acepte a todos sus miembros, personas, tal cual son, apoyando a los **m**enesterosos y exigiendo a los poderosos, es inútil, será inútil clamar ni por la libertad ni por la **igualdad**»⁷.

Trataremos en nuestro trabajo los siguientes apartados:

- En primer lugar, subrayaremos que estas personas son sujetos de derechos, como cualquier individuo humano.
- Profundizaremos después en la relevancia de las relaciones interpersonales para su realización.
- De ahí subrayaremos la urgencia de una igualdad de oportunidades, especialmente en el ámbito laboral y en el del ocio y tiempo libre.
- En el cuarto apartado nos referiremos al tema sensible de la sexualidad en la deficiencia mental.
- Finalmente, si el amor es básico en la realización y maduración de todo ser humano, adquiere un relieve específico y hasta ejemplar en estas personas, que tienen una especial capacidad para amar y ser amados.

1. LA PERSONA CON DEFICIENCIA MENTAL ES SUJETO DE DERECHOS Y DEBERES⁸

1. Toda aproximación al tema de la deficiencia mental tiene que asumir un punto de partida: El problema central es *antropológico*, ya que el deficiente mental es cuestionado en su **propia** humanidad. Por ello, en las **postrimerías** del siglo xx,

⁷ SAINZ DE ROBLES, F. C., «Las personas con deficiencia mental ante el siglo XXI», *ABC*, lunes 4 de noviembre de 1996, p. 94.

⁸ Agradezco a mi gran colaborador José **Ramón** Amor Pan su importante **aportación** para el desarrollo de este trabajo. Cf. AMOR, J. R., *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1997.

todavía hay que afirmar con firmeza y claridad que el deficiente mental es una persona, un ciudadano, un «miembro de la comunidad con pleno **derecho**»⁹. La historia de las personas con deficiencia mental es una historia de **marginación**¹⁰. Si bien su dignidad humana ya no es atacada directamente, sí continúa siendo puesta en tela de juicio de manera indirecta a través de múltiples mecanismos y actitudes, tanto sociales como individuales. Cualquier intento de resolver o, simplemente, modificar los problemas relativos a los deficientes mentales choca en primer lugar con el prejuicio ampliamente extendido que relativiza su condición personal. No deja de resultar significativo que todos los términos que se han utilizado para denominar a estos individuos han acabado teniendo un sentido peyorativo. De ahí que nosotros apostemos por la expresión «personas con deficiencia mental», que antepone su irreductible condición personal a su condición secundaria (la deficiencia).

Como dice Thalhammer, «la persona cognitivamente diferente tiene por definición todas las dimensiones de lo humano y *sub specie hominis* que definen al hombre por su historia y en este momento como ser humano, aunque esté deformado»¹¹.

2. Las personas con deficiencia mental poseen ciertamente un *lenguaje rudimentario* y limitado, lo cual ha llevado a muchos a una devaluación de su cualidad como sujeto personal. Al actuar de este modo, se olvida que la capacidad comunicati-

⁹ PERICO, G., «Gli handicappati, membri della comunita' a pieno diritto», *Aggiornamenti Sociali* 31 (1980) 163.

¹⁰ Cf. AGUADO DÍAZ, A. L., *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre Editorial, Madrid 1995; GRACIA GUILLÉN, D., «El retraso mental en la historia», en GAFÓ, J. (ed.), *La ética ante el trabajo del deficiente mental*, Universidad Pontificia Comillas & PROMI, Madrid 1996, pp. 25-50; SCHEERENBERG, R. C., *Historia del retraso mental*, SIIS, San Sebastián 1984.

¹¹ SPECK, O., y THALHAMMER, M., *Rehabilitación de los insuficientes mentales*, Herder, Barcelona 1978, pp. 21-22.

va del ser humano va mucho más allá de las meras posibilidades verbales, que se expresa no sólo a través de palabras sino también por medio de los gestos y que la dignidad humana no radica exclusivamente en el lenguaje, sino que es mucho más densa y significativa.

3. El hombre actual tiene, además, el peligro de enfocar cualquier asunto o problema desde una *perspectiva puramente pragmática y utilitarista*, lo cual fortalece todavía más la tentación de postergar a las personas discapacitadas, olvidando que el ser humano posee dimensiones morales y espirituales que un humanismo integral no puede desconocer. No se respetará a la persona con deficiencia mental mientras no se acepte su plena y radical subjetividad.
4. El artículo 2 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* proclama: «**Toda** persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición». A pesar de la claridad y la firmeza de la afirmación, ha sido necesario proclamar con toda solemnidad veinte años después que también las personas con deficiencia mental son sujetos de esos mismos derechos humanos y promulgar una específica *Declaración de Derechos del Retrasado Mental*, para garantizar y explicitar en un mayor grado la protección de estos valores en los deficientes mentales, especialmente amenazados y cuestionados.

2. LA PERSONA CON DEFICIENCIA MENTAL ES UN SER PARA EL ENCUENTRO

1. El concepto de persona como sujeto y el *reconocimiento de su natural sociabilidad* revisten una enorme importancia práctica para la vida del deficiente mental. Son los otros,

nuestra interacción con ellos, lo que crea el núcleo personal del individuo, aquello que permite el proceso de individuación y da lugar a que el ser humano pueda llegar a realizarse. La persona es el ser de la palabra y el amor, en tanto que la cosa (objeto) es la realidad sobre la que se habla y de la que se dispone; más aún, la persona exige necesariamente su **autoexpresión** en el amor y la palabra. El ser humano alcanza su madurez humana y personal únicamente por medio de los otros, que le hablan, lo acogen, lo aman y lo promueven en orden a ser más y no meramente uno más, anónimo y solitario.

2. Todo lo anterior adquiere una **radicalidad más honda** en la persona con deficiencia mental. La razón estriba en que ella presenta una dificultad mayor para salir de sí y abrirse al tú, para autorreconocerse y construirse como una identidad propia y plena. Por eso, el ambiente, el reconocimiento de los otros juega **aquí** un papel de primer orden. El logro de la identidad del deficiente mental pasa necesariamente por respetar y promover su constitutiva apertura a los demás, su búsqueda de encuentro, comunicación y relación. Si no se ofrecen estas posibilidades al deficiente mental, difícilmente éste podrá buscarlas por sí solo. Con excesiva frecuencia se achaca la situación actual del discapacitado a una carencia de elementos naturales, sin caer en la cuenta de que éstos ciertamente existían en él, en estado latente o germinal, pero que no han podido desarrollarse y alcanzar su madurez precisamente por falta de estímulos y oportunidades.
3. Se impone, por tanto, un primer deber moral, que sería precisamente el de la **percepción de la situación** de los deficientes mentales. Hay que aprender a ver y, sobre todo, aprender a escuchar lo que estas personas tienen que decirnos acerca de sí mismos. Y esa es, precisamente, una de nuestras mayores dificultades en presencia de los **discapacitados**: una de sus características más excluyentes es su dificultad para expresarse verbalmente y, por tanto, para

hacerse escuchar, tanto por las personas con las que conviven, como por las que trabajan en las instituciones. Este deber moral de escucha comienza obviamente por la atención a sus carencias más elementales, pero tan importante —o más— es acertar a descubrir y atender sus necesidades afectivas. Hay que estar muy atentos para poder percibir su lenguaje que, aunque verbalmente sea pobre, tiene extraordinarias riquezas.

4. Es preciso también plasmar todo un proceso de empatía cordial. Se requieren unas relaciones humanas cordiales, afectuosas y respetuosas de su diferencia. Las instituciones asistenciales difícilmente colman el ideal ético de una cercanía humana y personalizadora. La normalización es el proceso por el que se crean las mismas condiciones de vida diaria para las personas con deficiencia mental que las que existen para los demás. Este principio significa que deben superarse los obstáculos que impiden una vida normal, manteniendo sólo las restricciones absolutamente necesarias y respetando al máximo las peculiares características de la persona, porque no se trata de uniformizar los comportamientos, sino de garantizar el desarrollo de la persona.
5. Por otra parte, hoy se tiene una mayor conciencia de que la sexualidad, que es más que la genitalidad, constituye uno de los caminos más fecundos para expresar, vivir y realizar esa apertura al otro. En este sentido, debe afirmarse que la persona con deficiencia mental tiene que disponer de las posibilidades precisas para poder establecer esos vínculos personales, con un exquisito respeto a sus ritmos propios de crecimiento y maduración.
6. El tipo de sociedad que se está impulsando y configurando en los países industrializados favorece todavía más esta dinámica de marginación social de la persona afectada con una deficiencia mental. Una concepción hedonista, individualista y utilitarista de la existencia humana tiende a impedir la presencia dentro de ella de personas con deficiencias

graves. Con su simple presencia, las personas con deficiencia mental nos están recordando que el hombre es un ser finito y limitado, que la vida humana también tiene una cara de dolor y de sufrimiento; y esto es algo que el hombre moderno no desea asumir, por lo que intenta evitar en la medida de lo posible cualquier contacto con esas realidades:

«Las personas minusválidas nos hacen sentir incómodos porque nos recuerdan nuestra propia vulnerabilidad; la inevitable realidad de que la vida de cada uno de nosotros va a terminar en la muerte. Nuestras hermanas y hermanos minusválidos son profetas en medio de nosotros, que desmienten lo que otros han llamado el *culto de la perfección*, una falsa religión cuyos dioses de la juventud y de la belleza perpetuas son venerados sin discusión, sobre todo en las naciones del Primer Mundo»¹².

7. Por eso, resulta indispensable recalcar que también la persona con deficiencia mental es un *ser social por naturaleza, llamado al encuentro interpersonal*, que pertenece por derecho propio a la estructura social en la que vive. Se impone, pues, hablar de integración social del deficiente mental, en el sentido de reclamar para él un puesto en la sociedad y una participación social creciente, integrándolo con toda sencillez y naturalidad en nuestras relaciones sociales.

«Hasta tendremos ocasión de demostrar que los insuficientes mentales se adaptan demasiado bien a su sociedad, en tanto que nuestra sociedad actual sólo parcialmente se adapta, y no sin cierta reticencia, a la presencia entre nosotros de deficientes mentales de todas las edades»¹³.

8. Este planteamiento requiere la *creación paulatina de estructuras sociales* adecuadas a dicho objetivo, de manera

¹² BEVILACQUA, A., «Los minusválidos, una parte viviente y vital de la comunidad religiosa», en *Dolentium Hominum* 22 (1993) 23.

¹³ SANDRE, F., y RAUTE, H., *También ellos crecen*, Herder, Barcelona 1973, pp. 12-13.

