

# SOCIEDAD Y DEFICIENCIA MENTAL: ENTRELATUTELAYELRESPETO

---

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*<sup>1</sup>. 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»<sup>2</sup>.

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

---

<sup>1</sup> Oé, K., *Una cuestión personal*, Anagrama, Barcelona 1994<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> 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»<sup>4</sup>. 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-

---

<sup>3</sup> *Zbid.*, p. 13.

<sup>4</sup> *Zbid.*, p. 61.

<sup>5</sup> *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 ancianos<sup>6</sup>. 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.

---

<sup>6</sup> 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 **menesterosos** y exigiendo a los poderosos, es inútil, será inútil clamar ni por la libertad ni por la **igualdad**»<sup>7</sup>.

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 DEBERES**<sup>8</sup>

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,

---

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

<sup>8</sup> 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**»<sup>9</sup>. La historia de las personas con deficiencia mental es una historia de **marginación**<sup>10</sup>. 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»<sup>11</sup>.

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-

---

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

<sup>10</sup> 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*, SIIIS, San Sebastián 1984.

<sup>11</sup> 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»<sup>12</sup>.

7. Por eso, resulta indispensable recalcar que también la persona con deficiencia mental es un *ser social por naturaleza, llamado al encuentro intetpersonal*, 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»<sup>13</sup>.

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

---

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

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

Supone vivir en un mundo bisexual y llevar una vida sexual normal y tener al alcance unas normas de vida adecuadas))<sup>14</sup>.

10. La materialidad misma de la deficiencia o limitación natural no determina nunca por sí sola el estatuto social de deficiente, sino que es necesario el aporte social, es decir, ser *considerado por los demás como una persona deficiente*. De esta manera, la deficiencia mental exhibe su raíz social, tal y como recuerda Alfredo Fierro:

«En definitiva, es la sociedad quien establece los límites de la subnormalidad, definiendo una frontera que separa lo normal de lo subnormal, lo suficiente de lo insuficiente (...) Es deficiente aquel a quien la sociedad —sobre el soporte, sí, de inferioridades naturales— señala y define como tal. Cada sociedad tiene sus deficientes, es decir, sus miembros a quienes coloca aparte, fuera de la regla de la normalidad))<sup>15</sup>.

Los marginados son aquellos miembros que quedan fuera del sistema social; en el caso de los deficientes mentales, este proceso se inicia ya con el propio concepto o comprensión de la deficiencia mental. Muchas *definiciones de deficiencia mental* son en sí mismas fuente de desigualdad y discriminación, porque dan más relieve a los aspectos diferenciales que a los comunes, empleando para ello los criterios socialmente vigentes. Por eso mismo, resulta importante considerar qué definición se está manejando. Por nuestra parte, creemos que una definición apropiada es la propuesta por Thalhammer, ya que se trata de una definición positiva y dinámica, en la que se resalta el carácter primario y básico de todo ser humano (su condición de vida humana, de persona), dejando para un segundo momento

---

<sup>14</sup> GELMAN, S.R., «La legislación como obstáculo que impide el cambio. Su repercusión en los derechos de los retrasados mentales)) en BASS, M. S., y GELOF, M., *Derecho a la sexualidad y responsabilidades del deficiente mental*, Fontanella, Barcelona 1976, p. 89.

<sup>15</sup> FIERRO, A., *El derecho a ser hombres*, Sedmay, Madrid 1977, pp. 27-28.

los aspectos diferenciales que, no se olvide, particularizan a todo hombre, no sólo a los afectados con deficiencia mental:

«La insuficiencia mental es un modo de ser y una forma de ordenación de la vida humana que está condicionada por un modo de ser cognitivamente diferente e impone la necesidad de una permanente ayuda humana para la realización de sí mismo en las dimensiones humanas y los procesos comunicativos»<sup>16</sup>.

Todo ser humano tiene el derecho a no ser etiquetado de manera degradante o **sesgada**. Una práctica social que se fije tan sólo en los aspectos negativos, en las carencias, dejando de lado las posibilidades que permanecen abiertas en la persona, se traduce en un grave estigma. Por ello, resulta imprescindible un esfuerzo por asegurar que la persona no resulte dañada socialmente desde el inicio.

11. Por otra parte, la definición que se propone hace hincapié en uno de los rasgos que caracterizan esencialmente la vida humana: **la radical menesterosidad del ser humano**. Todo hombre necesita ineludiblemente de los demás para realizar su proyecto vital. La circunstancia de que esta característica esté más presente y acentuada en la persona con deficiencia mental, lejos de suponer para ella una degradación en su condición personal, lo que hace es, precisamente, ahondar esa común naturaleza perteneciente a todos y cada uno de los seres humanos.

### 3. LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

1. **La justicia, la solidaridad y la libertad** son expresión básica de la dignidad humana y exigencias fundamentales en una sociedad auténticamente libre y democrática. La apelación a la

---

<sup>16</sup> SPECK, O., y THALHAMMER, M., *Rehabilitación de los insuficientes mentales*, p. 42.

igualdad de naturaleza entre unos hombres y otros significa protestar contra toda clase de desigualdad presente en medio de la sociedad:

«Minusválidos y subnormales, más que ningún otro grupo marginado, desenmascaran la contradicción de una sociedad que proclama en teoría y en abstracto el derecho a ser hombre y que lo niega en la práctica concreta porque rehusa a muchos de sus miembros las posibilidades reales de ser hombre y los medios adecuados para **llegarlo a ser**»<sup>17</sup>.

Ya se ha mencionado que cuando se habla del ser humano, estamos haciendo referencia a un ser caracterizado, entre otras cosas, por una radical finitud y contingencia. Esa radical incapacidad de ser autosuficiente se agudiza en el sujeto que padece una minusvalía o debilidad, de tal manera que precisa mucho más apoyo social. Por consiguiente, la sociedad debe no sólo reconocer la presencia en su seno de miembros que presentan algún tipo de discapacidad, sino que tiene que realizar un esfuerzo adicional por acoger en igualdad real de condiciones la vida de estos individuos. Como afirman las Naciones Unidas:

«La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio el que determina el efecto de una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona es minusválida cuando se le niegan las oportunidades de que se dispone en general en la comunidad y que son necesarias para los elementos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad financiera y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones íntimas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimiento y el estilo general de la vida diaria (...) Las sociedades deben reconocer que, pese a los esfuerzos que se hagan en materia de prevención, siempre habrá un número de perso-

---

<sup>17</sup> FIERRO, A., *El derecho a ser hombres*, p. 47

**nas con deficiencias e incapacidades, y que deben identificar y eliminar obstáculos a la participación plena»<sup>18</sup>.**

2. Esta igualdad debe poner a disposición de la persona con deficiencia mental, desde el mismo momento de su nacimiento, todos aquellos recursos adecuados para su *rehabilitación* y *formación* al nivel máximo de sus posibilidades. Las personas con deficiencia mental no sólo tienen las mismas necesidades que los demás ciudadanos, sino que también tienen necesidades especiales que deben ser atendidas. Eso no postula ineludiblemente que la asistencia social deba prestarse en centros especiales, sino que, al contrario y en la medida de lo posible, los servicios especiales que pudieran necesitar los deficientes mentales han de formar parte de los servicios generales que el país tenga para proporcionar las prestaciones sociales y sanitarias a sus ciudadanos, apoyado, si es necesario, por personal y órganos apropiados. Debe insistirse en que deben evitarse en cualquier caso las grandes instituciones especializadas, que sólo vienen a contribuir a mantener el estado de segregación y discriminación del deficiente mental, al tiempo que mantiene a la sociedad alejada y ajena del problema. Cuando se requieran atenciones muy especializadas, como es el caso de los deficientes mentales profundos, deberán organizarse de tal modo que garanticen una presencia y una integración social lo más pronta, eficaz y duradera que sea posible.
3. Además, la ayuda que se preste debe ser lo más *individualizada* y *diferenciada* posible, ya que la deficiencia mental es una gama enormemente amplia y variada, al tiempo que las circunstancias de cada caso concreto influyen poderosamente, tanto en el diagnóstico como en el proceso educacional y rehabilitador. Por otra parte, este proceso debe ser muy flexible, dejando abierta la posibilidad de cambiar según el rit-

---

<sup>18</sup> ONU, *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, Nueva York 1983, nn. 21 y 22.

mo del individuo, especialmente si el cambio supone pasar a una forma de cuidado menos rigurosa y restrictiva. Conviene recordar, por último, que la ayuda precoz es mucho más efectiva que la que se presta en etapas posteriores de la vida del individuo, por lo que habría que cuidar con esmero los primeros estadios del desarrollo de la persona, antes de que se hayan acumulado las necesidades y los déficits, antes de que el psiquismo deje de ser maleable y antes de que los padres pierdan gran parte de sus ilusiones y energías.

4. La ayuda que la sociedad debe prestar a la persona con deficiencia mental y a su familia *no es una generosa y comprensiva concesión o caridad*, sino un verdadero y propio deber, expresión de la justicia-solidaridad que constituyen la razón de ser de la sociedad y, por tanto, existe un verdadero deber de asistencia y colaboración. La persona con deficiencia mental forma parte del entramado social, y esa comunidad que lo ha llamado a la existencia debe acogerlo en su seno y ofrecerle los medios pertinentes para su adecuado desarrollo. Debe evitarse, por tanto, que el portador de una deficiencia mental, así como su familia y las asociaciones o grupos en los que se agrupe, vivan con la sensación de ser unos *mendigos de la caridad ajena*.
5. Conviene recordar algo que habitualmente se olvida. La *familia del deficiente mental* y aquellas personas que le ayudan en sus actividades diarias deben recibir también el necesario apoyo que les permita gozar de períodos de descanso y de ocio, así como de oportunidades para desarrollar sus propias actividades y obligaciones. No sólo es el deficiente mental el que reclama una igualdad de oportunidades: también su familia la está reclamando. Si no se presta atención a las familias en las que existe un miembro con deficiencia mental, pesará sobre ellas una carga mucho más gravosa que sobre el resto de las familias. Por otra parte, esta carga cambia cualitativamente a medida que avanza el desarrollo de la persona: los problemas no son los mismos en todas las edades del in-

dividuo, ni las fuerzas y la ilusión para hacerles frente permanecen constantes. Hay que afirmar que la familia del deficiente mental tiene derecho también a encontrar en la sociedad apoyo y colaboración. Como escribió hace tiempo Gayarre Gil, «*está probado que los padres necesitan ayuda y que si la recibieran sena el mayor beneficio para el logro de lo que más desean: toda la recuperación posible de su hijo deficiente mental*»<sup>19</sup>.

No sólo esto; en ocasiones se exige de la familia mucho más de lo que ésta realmente puede ofrecer y se pretende una actuación por encima de sus fuerzas, con el peligro de crear o reforzar un sentimiento de fracaso y de culpa en sus miembros, especialmente en la madre. Por consiguiente, la familia también reclama el apoyo de la comunidad, y ésta tiene la obligación de prestarlo<sup>20</sup>.

#### 4. INCORPORACIÓN DEL DEFICIENTE MENTAL AL MUNDO DEL TRABAJO

La integración y la normalización de la persona con deficiencia mental entraña varias condiciones fundamentales. Especialmente

---

<sup>19</sup> AA.VV., *Deficiencia mental, cuestión urgente*, Euroamericana, Madrid 1970, p. 96.

<sup>20</sup> Recientemente, dos programas de la FEAPS, financiados por el Ministerio de Asuntos Sociales, han empezado a colmar las lagunas existentes en este terreno, dentro de un proyecto más global de atención a las familias con miembros discapacitados; son el programa *Respiro* y el programa *Padre a padre*. El primero, busca aliviar la sobrecarga de aquellas familias con casos más complejos, de tal modo que el matrimonio pueda disponer de un tiempo y un espacio para ellos mismos, proporcionando atención con personal especializado, en residencia o piso, durante un fin de semana, puente o periodo vacacional: lamentablemente, los recursos son escasos y no se pueden atender todas las demandas. El programa *Padre a padre* pretende apoyar emocionalmente a las familias ante el trauma ocasionado por el anuncio de que el hijo presenta una deficiencia mental; para ello, se forma a padres que ya han asumido su situación, para que ofrezcan esa acogida humana desde su propia experiencia vital.

importante es su incorporación al mundo laboral, es decir, la posibilidad de trabajar según sus capacidades reales. Otro aspecto muy importante, al que no podemos referirnos es el del ocio.

El trabajo eleva el nivel de autoestima del sujeto y las relaciones interpersonales creadas en el centro de trabajo tienen un carácter básico y fundamental en orden a su integración en las relaciones sociales en general.

- 1 La actividad laboral tiene todo un conjunto de connotaciones psicológicas y sociales que inciden en la *reafirmación personal*, contribuyendo a conformar y expresar la personalidad del sujeto y su estatuto social, al mismo tiempo que es un instrumento de construcción y desarrollo de la comunidad social. El trabajo es fuente de satisfacciones, expresión de los propios gustos y capacidades, rol social y prestigio, soporte emocional y preparación frente a las exigencias de la vida, cauce de participación en la construcción de la propia sociedad, medio de independencia, contribución a un empeño común y compartido. En resumen, el trabajo forja a la persona y constituye una de las formas fundamentales de realización y afirmación de la misma: no sólo es un medio para obtener dinero, sino que mediante el trabajo el hombre se realiza a sí mismo como hombre; es más, en un cierto sentido, se hace más hombre.
2. El problema de la integración laboral de las personas con deficiencia mental tiene *repercusiones en los campos terapéutico, económico, político y social*. Como dice Juan Pérez Marín, «de todos los factores que limitan a la persona minusválida para lograr su adaptación al medio y su integración social, uno de los que con mayor intensidad incide es su *marginación del mundo del trabajo*»<sup>21</sup>. Para abordar adecuadamente estas cuestiones, debe tenerse en cuenta como criterio bási-

---

<sup>21</sup> PÉREZ MARÍN, J., *Inserción socio-laboral de la minusvalía psíquica: la experiencia PROMI*, Universidad de Cádiz, Facultad de Medicina (Tesis Doctoral, 1995), p. 46.

co y orientador que «el fundamento para determinar el valor del trabajo humano no es, en primer lugar, el tipo de trabajo que se realiza, sino el hecho de que quien lo ejecuta es una persona (...) el trabajo está en función del hombre, y no el hombre en función del trabajo»<sup>22</sup>.

3. La integración laboral es mucho *más que la mera incorporación a una actividad* de tipo productivo. No es suficiente con poner a la persona a realizar cualquier tipo de trabajo, porque esto puede ser aún más contraproducente y alienante si no se respetan una serie de condicionamientos básicos. Entre otros elementos importantes, presupone no sólo la preparación del individuo para realizar la actividad que se le va a encargar (formación profesional), sino también la selección del trabajo que se le va encomendar y la organización de los centros de trabajo de acuerdo con las características y necesidades del trabajador (y no únicamente atendiendo al producto que se va a fabricar); implica permanencia y estabilidad en la actividad laboral; y trae consigo, a través de la justa retribución, la independencia económica y la autonomía personal.
4. La *independencia económica*, importante en todo trabajador, se convierte en trascendental en el caso de una persona con deficiencia mental. En primer lugar, porque disponer de unos ingresos económicos significa automáticamente cambiar la imagen social del deficiente mental y, consiguientemente, elevar el propio nivel de autoestima y mejorar sus relaciones con los demás. Además, la independencia económica es un requisito básico para empezar a considerar la posibilidad de iniciar una relación amorosa con vistas a contraer matrimonio.
5. Las dificultades que se oponen en este momento a la integración laboral de la persona con deficiencia mental provienen, más que de las propias limitaciones o discapacidades

---

<sup>22</sup>

JUAN PABLO II, *Encíclica Laborem exercens*, n. 6.

del individuo, de las insuficiencias existentes en la sociedad, que no dispone de *estructuras laborales aptas* para acoger al deficiente mental, en parte porque no cree que éste pueda realizar actividad productiva alguna. Ello también constituye una pérdida de energías y de recursos para la sociedad, ya que, como demuestra Pérez Marín, es más barato que el deficiente mental trabaje que mantenerlo inactivo y en una situación meramente asistencialista. Las iniciativas laborales ya en funcionamiento han demostrado suficientemente la absoluta plausibilidad de la integración sociolaboral de la persona con deficiencia mental y los enormes resultados positivos que ello trae consigo.

6. Además, si ya resulta habitualmente difícil encontrar puestos de trabajo para los deficientes mentales, la dificultad aumenta cuanto mayor es el *grado de tecnificación* de la sociedad. En primer lugar, por la mayor cualificación que se exige de la mano de obra y, por otra parte, por el aumento de la tasa de desempleo que la automatización trae consigo (en situaciones de falta de trabajo, los minusválidos en general son un colectivo condenado al desempleo, si no existen medidas correctoras por parte de la Administración Pública). En estas circunstancias, tiene que primar por encima de todo el derecho fundamental del ser humano a trabajar y, en concreto, la gran significación psicológica y las enormes consecuencias positivas en el terreno de la afectividad que se derivan para la persona con deficiencia mental del hecho de realizar una actividad productiva, como afirma Pérez Marín:

«Para el minusválido, el trabajo conlleva además otras repercusiones: le da capacidad para la toma de decisiones, lo transforma en persona activa, dignifica su situación económica, lo libera para adquirir y llegar a poseer lo que desea, le da la seguridad y responsabilidad que le facilita la liberación de la presión educativa y social que ha padecido durante años. La integración laboral es la clave para la integración social. Todo deficiente cuya capacidad residual sea susceptible

de convertirse en valor útil, debe considerársele, *per se*, como un ente laboral (...) La falta de creencia de la sociedad, sobre la posibilidad de que las personas disminuidas puedan desempeñar un trabajo rentable, es el principal obstáculo para su integración socio-laboral<sup>23</sup>.

7. El trabajo humano no sólo es un deber, sino que es también un *derecho básico* de todo ser humano, como proclama la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (ONU, 1948, art. 23), la Encíclica *Pacem in terris* (Juan XXIII, 1963, nn. 18-20), la *Carta Social Europea* (CONSEJO DE EUROPA, 1961, art. 1), la Constitución *Gaudium et spes* (CONCILIO VATICANO II, 1965, n. 67), la *Constitución Española* (1978, art. 35), el *Estatuto de los Trabajadores* (1980, art. 4), el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos* (ONU, 1982, n. 128), la Enciclica *Laborem exercens* (Juan Pablo II, 1981, nn. 16 y 18). Todos estos pronunciamientos garantizan claramente el derecho a trabajar que tiene todo ser humano, también, la persona con deficiencia.

## 5. EL DEFICIENTE MENTAL NO ES UN SER ASEXUADO NI UN EXACERBADO SEXUAL

1. La aceptación de la humanidad del deficiente mental se ve *gravemente disminuida en su dimensión afectivo-sexual*. Puede decirse que «dentro de una tónica general de minusvaloración de la sexualidad que ha arrastrado la sociedad occidental, la situación del deficiente mental ha sido, y sigue siendo, especialmente dramática)<sup>24</sup>. La imagen social que

---

<sup>23</sup> PÉREZ MARÍN, J., *Inserción socio-laboral de la minusvalía psíquica: la experiencia PROMZ*, p. 47.

<sup>24</sup> GAFO, J., «Perspectivaséticas en la sexualidad de las personas con deficiencia mental», en AA.VV., *Afecto y sexualidad en los deficientes mentales*, FEAPS, Madrid 1988, p. 58.

predomina es la del deficiente mental como un eterno niño, al que no se pueden permitir determinadas libertades, menos aún en la esfera de la sexualidad y la afectividad. Al mismo resultado práctico se llega si se considera que posee unos instintos sexuales exacerbados y fuera de control.

2. La enseñanza especial, el aumento de la esperanza de vida, la creciente atención al deficiente mental como sujeto, la coeducación y la habilitación de residencias mixtas, la integración en la vida de la comunidad social, la normalización progresiva en sus condiciones de existencia, la relativa autonomía económica conquistada en algunos casos gracias a la realización de una actividad productiva, etc, todo ello ha contribuido a modificar de raíz la situación de las personas con deficiencia mental. En la actualidad, muchos deficientes mentales tienen amigos y amigas, toman un café en el bar de la esquina, disfrutan bailando juntos en una discoteca o yendo a ver una película al cine, van de excursión o de camping, se enamoran, desean casarse y tener hijos, etc.
3. Esta normalidad de sus demandas y de sus vivencias personales causa problemas y es objeto de apasionada *discusión*. Mientras su actividad sexual era anormal, aparentemente todo estaba en regla y no había nada que discutir. Pero desde el momento en que se acercan a una afectividad y a una sexualidad normales, es precisamente cuando empiezan a resultar incómodos: la sociedad no sabe qué hacer con la sexualidad normal de las personas con deficiencia mental. Así lo resalta María Luisa Ramón-Laca: «Su afectividad, su capacidad de relación interpersonal y de trabajo no tienen —o no tendrían— por qué verse afectadas si le diéramos el tratamiento adecuado y, sobre todo, si fueran favorables las circunstancias en que se desarrollan»<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> RAMÓN LACA, M.<sup>a</sup> L., «Integración familiar, afectividad y sexualidad», en GAFO, J. (ed.), *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1992, pp. 82-83.

4. El sexo ha sido considerado tradicionalmente como una materia *reservada* a los adultos y dirigida a la *procreación*, características que no encajan con el estereotipo socialmente vigente del deficiente mental como «un niño en cuerpo de hombre» y cuya reproducción debe evitarse a toda costa. La consecuencia es la tendencia a considerar la sexualidad como una dimensión que debe permanecer impenetrable para estas personas. Sin embargo, debe reafirmarse el carácter sexuado y sexual de los deficientes mentales y reivindicarse para ellos la plenitud de significación de esta dimensión:

«En contra de todas estas concepciones vigentes en la sociedad, debe afirmarse el carácter sexuado de las personas con deficiencias mentales. Son seres cuya masculinidad y feminidad tienen en principio el mismo sentido que el que poseen en las personas *normales*. No puede negarse que sus deficiencias significan un obstáculo para el desarrollo de ciertos aspectos de su personalidad sexual y que ésta tendrá características peculiares. Pero toda persona es también portadora de limitaciones — mayor o menor inteligencia o belleza, dificultades de relación...— y no puede negarse la dimensión sexual en las personas con deficiencias. También hay que decir de ellos que la sexualidad es constitutiva de su personalidad, que es vehículo de dimensiones afectivas y psicológicas, que es una forma de estar en el mundo y de relacionarse con los otros»<sup>26</sup>.

Los especialistas insisten en los resultados positivos que se observan cuando estas personas viven en un ambiente sexual normalizado, en el que son tratadas y se experimentan como seres sexuados y en el que pueden establecer relaciones interpersonales con personas del otro sexo, a nivel de amistad o pareja. La consecuencia de esta constatación ha llevado a la potenciación de los ambientes normalizados.

---

<sup>26</sup> GAFO, J., ((Principales problemas éticos en torno a la deficiencia mental) en GAFO, J. (ed.), *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*, p. 229.

5. En toda esta problemática debe subrayarse que la vida del deficiente mental está muy marcada por la limitación de sus posibilidades de comunicación verbal (se expresa y comprende mal), por lo que su *corporalidad* desempeña en ella un papel mucho mayor que en el resto de las personas, que pueden exteriorizar muchos de sus sentimientos e ideas de forma verbalizada. Con excesiva frecuencia se otorga una carga erótica que no tienen a estas manifestaciones, resultado del empobrecimiento paulatino de la cultura occidental que reprime la expresión corporal y ha perdido las claves para interpretarla correctamente. Los deficientes mentales utilizan este recurso que la naturaleza les ofrece y establecen así su propia y original comunicación, tan plena y válida como la que más:

«Esto significa que esta forma de expresión corporal, tan frecuente entre las personas con deficiencias, está reflejando una forma de comunicación humana de gran riqueza y nos está hablando de una dimensión humana, la de la temura — que aún mantenemos en nuestras relaciones con los niños pequeños — que se encuentra muy bloqueada en nuestras relaciones personales. Es en la temura donde se experimenta la propia incompleción y la capacidad de ser amado existente en el otro y en nosotros mismos. Por tanto, las personas con deficiencias mentales son como un ejemplo que nos muestra la *deficiencia* existente en las relaciones de las personas que nos consideramos normales»<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> GAFO, J., ((Principales problemas éticos en torno a la deficiencia mental — en GAFO, J. (ed.), *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*, p. 230. En el prólogo del libro de JOSÉ RAMÓN AMOR PAN, *Ética y deficiencia mental* (Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1995, p. 15) escribía lo siguiente: «Uno se atreve a afirmar que el tacto es el sentido por excelencia de las personas con deficiencia mental (...) a través del tacto, sencillamente el tacto, su rica afectividad — distinta de la de los *normales*, pero quizá más bella, expresiva y espontánea, crean unos cauces de comunicación humana de una riqueza extraordinaria. Su tacto es el camino directo al corazón de las personas y de las cosas, por el que nos manifiestan su gran afectividad y ternura... y ¡qué decir de su maravilloso tacto para percibir los dolores y las alegrías de

## 6. EL AMOR COMO BASE Y FUNDAMENTO DE LA MADURACIÓN DE LA PERSONA CON DEFICIENCIA MENTAL

1. Existe un gravísimo peligro si únicamente se contemplan los aspectos genitales de la sexualidad humana, olvidándose elementos tan importantes como son *los sentimientos y el amor*.

«La sexualidad de la persona disminuida, ya de por sí marginada, será mucho menos comprendida y más reprimida que la del ciudadano normal, estando en muchos casos asociada a la mera **función** reproductiva o, en su defecto, al vicio o la patología. La dimensión relacional, de comunicación, de gratificación y placer que acompaña a la sexualidad, ha estado generalmente ausente de los criterios y actuaciones educativas y asistenciales que se han prestado a las personas disminuidas psíquica y/o físicamente)<sup>28</sup>.

2. Pero es que, además, el afecto y la relación sexual *resultan aún más vitales* para estas personas, sencillamente, porque se les ha negado tradicionalmente su condición plena de personas, de seres capaces de amar y de ser amados, de entablar una comunicación significativa con otra persona en libertad y autenticidad. Y, sin embargo, la realidad es muy distinta de los estereotipos socialmente vigentes: el amor, que es afecto, emoción y entrega, vital para todo ser humano, se convierte en un imperativo para la persona que padece una deficiencia mental. La razón estriba en que ha experimentado con demasiada frecuencia que su vida no es causa de alegría para casi nadie, sino carga, desilusión, tristeza. Los aspectos no verbales de la comunicación son tan importantes como las

---

las personas a las que quieren! Y es también a través del tacto por el que se nos da el contorno del alma de cada ser y que es mucho más expresivo que las palabras, por el que deberíamos manifestar nuestra ternura en nuestras relaciones con ellos».

<sup>28</sup> GARCÍA, J.L., «Sexualidad y Deficiencia») en *Minusval* 69 (1990) 15.

palabras que se 'dicen, y cuando se le niega a la persona con deficiencia mental la posibilidad de establecer unas relaciones de intimidad basadas en el afecto y el amor, lo que se está transmitiendo es que no la consideramos realmente como un interlocutor válido.

3. La *necesidad de relacionarse con los otros*, de evitar el aislamiento y la soledad, está inscrita en lo más íntimo de la personalidad del ser humano. La persona con deficiencia — siempre que se le provea de un ambiente *normalizado* y del imprescindible proceso *educativo*— es normal en sus sentimientos, capaz de establecer sólidos lazos de afecto y amistad, si tiene oportunidades para su maduración, cultivo y expresión. Lamentablemente, el hecho de que prevalezcan prejuicios y actitudes desfasadas acerca de la sexualidad y los derechos humanos de las personas con deficiencia mental impide a menudo el que puedan establecer lazos afectivos heterosexuales. Sin embargo, el desarrollo afectivo es el que convierte al ser humano en un sujeto maduro y capaz de relaciones interpersonales, como afirma Rof Carballo:

«Es la ternura quien constituye al hombre en su capacidad de contacto para las cosas y para los *demás* seres, quien le vuelve capaz de una relación de objeto, esto es, hombre capaz de madurar normalmente (...) el sentido profundo, creador, de la sexualidad, no ya en su aspecto *básico*, generatriz, sino en esa otra esfera de la tutela amorosa que, como tantas veces he afirmado, es tan procreadora como el propio acto sexual)<sup>29</sup>».

4. Por tanto, toda actitud que entorpezca el *cultivo de esta dimensión* en el minusválido psíquico no es éticamente aceptable y debe ser rechazada. La persona con deficiencia mental experimenta como pocos la desazón y el desequilibrio interior que causa la soledad y se ve abocada a buscar *com-*

---

<sup>29</sup> ROF CARBALLO, J., *El hombre como encuentro*, Alfaguara, Madrid 1973, pp. 318-319.

pensaciones para hacerle frente. Hay que afirmar la sexualidad de las personas con deficiencia mental y su derecho a vivir y manifestar su sexualidad con total libertad y respeto, en la medida en que sus posibilidades y potencialidades lo permitan. La normalización comprende la posibilidad de cortejar y tener romances, incluso debe estarse abierto a la posibilidad de contraer matrimonio.

5. Hay una palabra clave en la *normalización* y *dignificación* del deficiente mental, autoestima, que Roger Frank define como «la suma integrada de confianza y respeto de uno mismo»<sup>30</sup>. Para lograr ese objetivo, deben darse unas condiciones con las que finaliza nuestro trabajo:

- No considerarla ni tratarla como un ser desvalido.
- Darle autonomía, independencia y confianza en sí misma.
- Ayudarle a tener éxito.
- Estimular sus estados de ánimo positivos para que se enfrente mejor a las experiencias difíciles.
- Estimular un comportamiento adecuado y respetuoso con los demás.
- Ayudarle a distinguir sentimientos y a describir experiencias.
- Discutir con ella los valores.
- Trabajar la imagen corporal.
- Enseñarle la importancia de la belleza interior y que transmitir simpatía y afecto es esencial.
- Enseñarle a establecer relaciones con otras personas.
- Estimular las aficiones personales, los intereses y las actividades de todo tipo.

Parece obligado, tras mi introducción, finalizar mis palabras aludiendo de nuevo a Kenzaburo Oé. El Nobel japonés ha escrito:

---

<sup>30</sup> Cf. EDWARDS, J.P., y ELKINS, T.E., *Nuestra sexualidad*, Milan, Barcelona 1988, p. 96.

«De hecho, debo admitir que mis ideas sobre la sociedad y el mundo en general, incluso mis pensamientos acerca de aquello, sea lo que fuere, que pudiera trascender nuestra limitada realidad, se basan en la experiencia de vivir con él y en lo que he aprendido de ese modo»<sup>31</sup>.

En su reflexión sobre la situación de su hijo, Oé escribe que lo que puede suceder a una sociedad que excluye a los minusválidos es lo que hubiera sucedido a la misma familia de Oé si no hubieran hecho al hijo un miembro indispensable de nuestra familia: «Imagino una casa sin alegría, en la que soplarían frías corrientes a través de las grietas dejadas por su ausencia y, después de una exclusión, sería una familia con unos vínculos cada vez mas débiles. En nuestro caso, sé que sólo gracias a que incluimos a Hikari en la familia, conseguimos capear nuestras diversas crisis»<sup>32</sup>. Estas quieren ser también mis últimas palabras. Hacen falta muchas personas que estén en contacto con ese mundo lleno de riquezas de las personas con deficiencia mental y que sean capaces de sentir y valorar que una sociedad que no incorpora a esas personas acabará sintiendo esas *frías corrientes a través de las grietas dejadas por su ausencia...*

---

<sup>31</sup> Oé, K., *Un amor especial...*, p. 48.

<sup>32</sup> *Ibíd.*, p. 101.