

Ideología en torno a la deficiencia mental

Como todo movimiento social, la acción en favor de las personas con deficiencia mental ha estado sustentada, con mayor o menor intensidad y con más o menos acierto, en determinados componentes ideológicos. Sin ninguna pretensión exhaustiva se examinan en este trabajo aquellos elementos más importantes que han conformado esta ideología.

Paulino Azúa *

Breves antecedentes

EN la historia reciente —hasta los años cincuenta— el mundo de la deficiencia mental ha estado amparado por el sentido tradicional de la caridad mal entendida, en cuanto que la sociedad actuaba movida por un sentimiento de compasión —«pobrecitos»— sin entrar en las causas del problema ni afrontarlo con rigor y eficacia.

Incluso esta actitud se proyectaba únicamente al mundo de los niños ante la

* Director gerente de la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro Personas Deficientes Mentales. Madrid.

creencia —sólo parcialmente refrendada por la realidad— de que estos niños morirían pronto y, en todo caso, ante el sentimiento más generalizado que llevaba a la marginación más absoluta al niño que, teniendo una deficiencia, alcanzaba la edad adulta. Si el niño tonto, o subnormal o como quiera que se le llamase entonces inspiraba compasión, ese mismo niño, llegado a hombre, provocaba rechazo, miedo o sentimientos similares.

La aparición, en todo el mundo occidental, de grupos constituidos por las propias familias afectadas ha venido conformando una ideología distinta cuyos elementos paradigmáticos los constituyen los principios de normalización e integración.

La primera definición de normalización la proporcionó en 1961 el sueco Bent Nirje, expresada en los siguientes términos: «El principio de normalización significa poner a disposición de todas las personas deficientes mentales unas pautas y condiciones para la vida diaria lo más parecidas posible a las circunstancias y modos de vida de la sociedad» (1).

Este principio tuvo su refrendo legal años más tarde con la aprobación, en 1968, por parte del Parlamento sueco, de la Ley de Normalización.

Por lo que respecta a la integración, ésta resulta ser tanto un principio como un objetivo por alcanzar. Conseguir que una persona con deficiencia mental se integre en su comunidad —sea aceptada por ésta— constituye la meta hacia la que se encaminan los esfuerzos de cuantos trabajan en este campo. La gente con deficiencia mental ha estado durante demasiado tiempo fuera de la sociedad por lo que su inserción en la misma, a la que tiene el mismo derecho que cualquier otro ciudadano, constituye un objetivo de primer orden.

No se trata de describir aquí, en forma detallada, ambos principios, sino únicamente de dejar constancia de su existencia y destacar, al mismo tiempo, que ambos —integración y normalización— han supuesto y aún suponen dos elementos esenciales de reivindicación, dos palancas de actuación fundamentales para conseguir el bienestar de las personas con deficiencia mental.

De la caridad a los derechos

ESTE fue el título del Congreso Mundial celebrado en Jerusalén en 1968, organizado por la Liga Internacional en favor de

(1) Bent Nirje, «El principio de normalización y sus implicaciones para el trato humano», en E. Kugel y W. Wolfensberger, *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. President's Committee on Mental Deficiency. Washington, 1969.

las Personas con Deficiencia Mental, del que emergió una nueva filosofía que tuvo, a su vez, importantes repercusiones prácticas.

Esta filosofía recoge la idea de que la atención al colectivo de personas con deficiencia mental no es algo que deba brindarse graciamente, sino que es una exigencia que debe estar respaldada por normas que garanticen el respeto a los derechos que estas personas tienen en igualdad con sus conciudadanos.

Esta postura quedó plasmada en el propio congreso, en donde se aprobó la Declaración de los Derechos Generales y Especiales de los Deficientes Mentales. Tres años más tarde, y gracias a la presión que ejercieron sobre sus respectivos gobiernos, las organizaciones nacionales en favor de los deficientes mentales y al liderazgo desarrollado por la Liga Internacional, la Asamblea General de las Naciones Unidas, en su reunión plenaria del 20 de diciembre de 1971, proclamó esos mismos derechos.

En España dicha declaración tuvo una repercusión importante ya que sirvió como punto de partida para una nueva forma de actuar por parte de las organizaciones familiares y otros grupos voluntarios. Hasta entonces, la financiación de determinados servicios y centros, de los que eran titulares estas organizaciones, dado que era escasa por parte de los poderes públicos, se complementaba mediante cuestaciones públicas, festivales, etc., apoyado todo ello en mensajes paternalistas y benéficos, utilizando esta expresión —si ello es posible— en su acepción más peyorativa.

A partir de entonces, y a lo largo de la década de los setenta, las organizaciones voluntarias intentan forzar a sus respectivos gobiernos para que se produzcan los necesarios cambios en las legislaciones correspondientes, al tiempo que comienzan a exigir que se cumplan los derechos que ya estaban reconocidos en algunos ordenamientos aunque tímidamente puestos en práctica.

Naturalmente, estos planteamientos y exigencias tienen manifestaciones muy diversas. Dentro de los países europeos, por ejemplo, existen grandes diferencias entre los escandinavos y los latinos. Así, mientras en los segundos se han aprobado incluso leyes específicas para mejorar las condiciones de vida de las personas con minusvalías de diverso tipo, en Dinamarca, por describir el otro extremo, se veta la posibilidad de que existan normas de esta naturaleza por entender que el ordenamiento jurídico afecta a todas las personas, con independencia de que tengan o no algún tipo de minusvalía, y el aprobar una norma de contenido específico no deja de ser una manifestación de segregación jurídica.

En otras áreas del mundo, las situaciones han sido y son diversas. De la misma manera que en España hasta el cambio de régimen resultaba arduo reivindicar determinados derechos, los años en que las naciones del Cono Sur americano se han visto en situación excepcional han hecho que resultara problemática y difícil la lucha en favor de este colectivo de población con minusvalía.

A pesar de ello, se está extendiendo una filosofía, una manera de pensar que poco a poco va calando en el ánimo de quienes tienen que tomar las decisiones, lo que permite presumir un futuro más esperanzador para este grupo de personas. Evidentemente, no en todos los países se andará con el mismo ritmo ni a la misma velocidad, pero el objetivo está claro: reconocer que una persona con deficiencia, por el hecho de ser persona, tiene los mismos derechos que los demás ciudadanos a los bienes de la comunidad.

El Programa de Acción Mundial

EL 3 de diciembre de 1982, por Resolución 37/52, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, cuyo propósito es el de «promover medidas eficaces para la prevención de la deficiencia y para la rehabilitación y la realización de objetivos de “igualdad” y de “plena participación” de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo» (2).

Asimismo, y por Resolución 37/53 de la misma sesión de 3 de diciembre de 1982 la Asamblea General proclama la Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad, que comprende los años de 1983 a 1992 y que está concebida como medio para la ejecución del Programa de Acción Mundial.

De este programa, que constituye un verdadero plan para los diferentes gobiernos en orden a poner en práctica actuaciones en favor de personas con deficiencia, destaca la inclusión del término «equiparación de oportunidades», que significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad —que incluye medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones sociales y de recreo— se hace accesible para todos.

La equiparación de oportunidades significa una nueva dimensión en la forma de orientar las soluciones para este colectivo. También lo es la accesibilidad, que hasta ahora venía siendo patrimonio exclusivo de la problemática derivada de las barreras físicas/arquitectónicas, o de desplazamiento. Sin embargo, el plan lo orienta en un término más abierto (accesibilidad a la educación, al trabajo, al ocio), es decir, la forma en que los bienes sociales son puestos a disposición de cuantos los precisan.

Este programa resulta además de singular importancia estratégica para los países que están comenzando a abordar las soluciones para atender a personas con

(2) *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Versión española editada por el Real Patronato y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1988.

minusvalía. Por tanto, también a quienes tienen algún tipo de deficiencia mental. Sin embargo, este sector, el de quienes se ven concernidos por esta circunstancia, se enfrenta a determinados problemas específicos que están provocando nuevos desafíos para afrontarlos. Algunos de ellos se exponen a continuación.

Los nuevos desafíos

EN el campo de la deficiencia mental se está pasando de los aspectos cuantitativos a los cualitativos. En otras palabras: ya no basta que existan plazas de determinado tipo, que haya una oferta de servicios suficiente. Ahora —me estoy refiriendo en este caso a la realidad española— los servicios tienen que tener un determinado nivel en su calidad.

Hoy en día carece de sentido que exista un tipo de atención cuya única finalidad pueda ser, por ejemplo, que los deficientes atendidos estén «entretenidos». Incluso en los centros que se ocupan de quienes tiene deficiencias más graves, existen y se aplican programas individuales de atención que tienden a mejorar sus condiciones, a habilitarles para aquello que sea posible de acuerdo con sus facultades, a hacer que su grado de autonomía sea el mayor posible.

En todos los campos se produce un fenómeno similar. El ocio, el trabajo, la educación, están orientados de acuerdo con las necesidades y posibilidades del individuo.

Esta preocupación por la calidad de los servicios está determinando, como consecuencia lógica, que se desarrollen procedimientos cada vez más sofisticados o más simples según los casos, para evaluar la calidad de dichos servicios.

Las propias organizaciones que están compuestas por las familias de las personas con deficiencia se están convirtiendo en entidades evaluadoras de la calidad y, a través de esta preocupación, se transforman de hecho en organizaciones de consumidores. Todo ello está generando un proceso de mejora de los servicios, cuyos beneficiarios directos son los colectivos de personas afectadas, pero que es extensible a los propios trabajadores del sector quienes, de esta forma, encuentran un caldo de cultivo apropiado en el que mejorar su actuación profesional.

Contar con el deficiente

DURANTE estos años precedentes se puede decir que el principio que implícitamente inspiraba la actuación de los organismos y grupos privados era «todo para el deficiente pero sin el deficiente».

Quien tenía deficiencia mental se veía relegado a ser objeto de la mejor o peor atención que los recursos de su entorno eran capaces de proporcionarle. Su opinión, en el mejor de los casos, apenas contaba. Lo normal era que quedara marginado en el proceso de toma de decisiones que le iban a afectar a él más que a nadie.

Incluso en el ámbito familiar, la situación no era, en general, mucho mejor. Casi todos, familias y profesionales, partían de la base de la falta de capacidad de la persona deficiente para tomar decisiones. A veces, por pequeñas que éstas resultaran.

Paulatinamente, la situación ha ido cambiando como consecuencia de iniciativas surgidas, una vez más, de Escandinavia y también de Estados Unidos. Así, ha nacido un movimiento internacional denominado *People First* que intenta, y lo está consiguiendo, que el adulto deficiente sea protagonista de su propia existencia.

Naturalmente, también aquí existen diferentes grados de desarrollo o de puesta en práctica de esta iniciativa que depende, en unos casos del contexto sociológico del país y de la zona y, en otros, del grado de deficiencia del propio sujeto.

Por lo que respecta a los países, se puede constatar cómo se reconocen mayores cotas de autonomía a la persona deficiente en los países desarrollados que en aquellos otros que aún están en vías de desarrollo y, entre los primeros, los países del Norte están propiciando esta filosofía con mayor entusiasmo que los del Sur. También aquí hay un problema de recursos: la autonomía, la vida independiente de un sujeto deficiente requiere determinados apoyos de profesionales así como de servicios de los que disponen los países más desarrollados y de los que aún se carece en regiones más pobres.

A pesar de ello, es preciso afirmar que el hecho de que la persona deficiente sea protagonista de su existencia, que se cuente con él en la toma de decisiones, no sólo es una cuestión que dependa de variables económicas. También es un problema de mentalidad, de cambio de actitudes en cuantos rodean a estas personas. Es ahí donde la familia juega un papel fundamental como iniciadora del proceso, despertando en el deficiente unos hábitos de participación que propiciarán y harán más fácil su intervención en momentos posteriores.

No es éste un camino que se ande en dos días, pero lo importante es que ya se ha comenzado a andar. Incluso en los países con menores índices de rentas, la actitud de quienes se encuentran en el entorno de estas personas ha comenzado a cambiar de manera positiva.

Problemática actual

TODO lo anterior, así como el hecho de que la edad adulta tenga una progresiva importancia en este colectivo, está provocando la aparición de una serie de problemas de contenido fundamentalmente

ético, que marcan otra dimensión dentro de los desafíos a los que se refieren estos breves comentarios.

En fechas aún recientes, se ha modificado el Código Penal español en relación con la esterilización de las personas con deficiencia y la posibilidad de que, para ello, preste consentimiento en su nombre el padre o tutor cuando el deficiente ha sido incapacitado judicialmente y por tanto no puede prestar consentimiento válido. Esta modificación, auspiciada desde las propias organizaciones familiares, ha levantado una fuerte polémica, no tanto entre los padres y familias, sino en parte de la opinión pública más sensibilizada ante estos problemas sociales.

No se trata de transcribir aquí los términos del debate, pero sí de poner de manifiesto cómo las nuevas vivencias, las nuevas circunstancias ante las que se encuentra este colectivo, circunstancias y vivencias que antes no se producían, provocan la necesidad de cambios legales que seguramente hay que afrontar teniendo en cuenta, entre otras variables, los caminos sin salida que en ocasiones se producen y a los que hay que proporcionar algún tipo de solución.

Algo parecido sucede con los matrimonios, sean éstos civiles o canónicos, entre personas con deficiencia mental, y en ocasiones las meras uniones de hecho. La procreación, la educación de los hijos, la confrontación que se produce entre el derecho de los deficientes a la paternidad y maternidad y el derecho de un niño a no tener un padre o una madre deficiente, son sólo algunas muestras que ilustran la profundidad de estos dilemas.

En otro orden de cosas, toda la problemática ligada a la bioética, determinados métodos preventivos que pudieran presentar perfiles poco claros desde esta perspectiva, la eutanasia en supuestos como la enfermedad de Alzheimer —ligada al síndrome de Down en porcentajes relativamente altos—, ponen de relieve la necesidad de profundizar en todas estas cuestiones.

Conclusión

A grandes rasgos, éstas son las líneas generales de la ideología que ha conformado y conforma la acción en favor de las personas con deficiencia mental. Acción que, todo hay que decirlo, no es uniforme, o no lo es en el grado que sería deseable. Existen algunos desajustes y se producen acciones que resultan disonantes con el quehacer común general de las organizaciones que actúan en este campo.

A pesar de ello, la acción en favor de este colectivo resulta cada día más coherente y más amparada en criterios que, con el refrendo de todos los actores, contribuyen a realzar la dignidad de las personas con deficiencia y a orientar su vida de manera que resulte útil para los demás y llena de significado para ellos.