

## PRÓLOGO

---

ALBERTO ARBIDE  
*Presidente de FEAPS*

**L**A Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental agrupa a un movimiento familiar que se inició en España hace cuarenta años y que, como consecuencia de su labor promotora y de gestión de centros y servicios para estas personas, conforma un ámbito multidisciplinar abierto, con un horizonte de interesantes y perspectivas personales, familiares y sociales de gran calado.

Desde esta perspectiva, FEAPS ha ido percibiendo de día en día con mayor intensidad la necesidad de disponer de una línea editorial en la que puedan tener cabida diferentes trabajos orientados a reflexionar y profundizar en las cuestiones que, por una u otra razón, ocupan y preocupan a las organizaciones, a sus componentes y a sus dirigentes. Por eso, FEAPS ha abordado la tarea de constituirse en empresa editora y poner en marcha una colección propia en la que puedan caber diferentes temas con una clara voluntad de divulgación.

*Esta necesidad sentida por el movimiento asociativo ha encontrado una magnífica respuesta en la Obra Social de Caja Madrid, entidad con una larga y acreditada trayectoria de apoyo a los problemas sociales en general y, de forma específica, al mundo del retraso mental. Por eso, como Presidente de FEAPS tengo que celebrar que el patrocinio a esta colección que ahora nace, no se haga desde la frialdad de la mera capacidad económica sino desde la sensibilidad hacia los problemas sociales y desde el convencimiento de la necesidad de aunar esfuerzos; elementos ambos distintivos de la Obra Social de Caja Madrid.*

*Este primer volumen tiene un alto contenido técnico. En marzo de 1999, la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas, en colaboración con la Universidad de Cádiz y otras entidades, organizó en esa ciudad andaluza la II Conferencia Nacional sobre «Sexualidad y personas con discapacidad psíquica» en la que participaron destacados especialistas en la cuestión, y cuyas ponencias e intervenciones en mesas redondas se recogen en este libro.*

*No se trata aquí de hacer una exégesis de los trabajos que se presentan a continuación. Pero sí hay que destacar el interés que este tema reviste para las personas con retraso mental — como para cualquier otra — y para sus familias. Con frecuencia, esta cuestión se aborda con superficialidad, sin tener en cuenta los múltiples aspectos que concurren en la misma y sin considerar todos los factores que pueden determinar el éxito o el fracaso de un proceso orientado a conseguir la plenitud de vida de una persona. De ahí la importancia de esta publicación que ve la luz, en buena parte, gracias al esfuerzo compilador y editor de José Ramón Amor, profesor de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas.*

## PRESENTACIÓN

---

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ  
*Director Gerente Obra Social  
de Caja Madrid*

**L**AS organizaciones que se dedican al bienestar social en general, y de manera específica las que actúan en el campo del retraso mental, disponen de medios limitados que utilizan en la atención directa de sus usuarios y clientes.

Por otra parte, estas organizaciones tienen un acervo cultural importante, una «tecnología» muy desarrollada y se están planteando continuamente retos para mejorar la calidad de la atención que disponen.

Estos avances son la causa de que se produzcan iniciativas que tienden a solucionar problemas que han existido desde siempre pero que sólo **aflozan** con carácter general a medida que se van solucionando u orientando otras situaciones que entrañan mayor urgencia.

El poner en común, el divulgar todo ese conocimiento no siempre está al alcance de estas organizaciones. Este es uno de

*los espacios en los que la Obra Social de Caja Madrid siente que puede ser eficaz. No es tanto una cuestión de cantidad de apoyo, con ser ésta importante, sino de calidad del mismo y del efecto **multiplicador** que se puede producir.*

*Por eso, la Obra Social de Caja Madrid se felicita de tener la oportunidad de compartir con FEAPS esta experiencia. FEAPS es una organización importante en el mundo de los servicios para personas con discapacidad y lo es también para la Obra Social. Por eso iniciamos con ilusión esta colección de libros de la mano competente de FEAPS y que esperamos contribuya en el presente y el futuro a la mejora del bienestar social de las personas desde la diversidad y la interculturalidad.*

# 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.

# SOCIEDAD Y DEFICIENCIA MENTAL: ENTRELATUTELAYELRESPEYO

---

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 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»<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 GELLOF, 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., «Perspectivas éticas 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.

# EL SEXO DE LOS ÁNGELES

---

ALFREDO FIERRO  
*Catedrático de Psicología,  
Universidad de Málaga*

¡El sexo de los ángeles! Es el ejemplo tópico de cuestión escolástica irrelevante. Aquí, propuesto y acatado como título, adquiere tintes de ironía al dar a entender, por el contrario, que se trata de un tema en absoluto irrelevante: que envuelve una realidad dramática, aludida en pirueta de ironía quizá para evitar hundirse en ella y para salir mejor a flote. Tal realidad ha sido ~~y~~ en buena parte continúa **siendo**— la de una sorda represión de la sexualidad en los jóvenes y adultos con retraso mental. El drama es que por debajo de metáforas como la de los ángeles se enmascaran exclusiones que se les ha hecho padecer.

## 1. METÁFORAS Y TÓPICOS

Los ángeles constituyen imagen de lo sagrado, pero también metáfora disimuladora de **tabúes** y exclusiones. Al atribuir a niños o adolescentes la calidad angélica se les supone carentes no ya **sólo**

de competencia o capacidad sexual, sino también de cualquier aptitud. Es una forma sutil —o no tan sutil, pues resulta descarada— de marginación. Más frecuente que el atributo angélico, sin embargo, ha sido el de la perenne infancia. «Los niños que siempre serán niños» ha llegado a decirse y hasta a escribirse en un libro, por lo demás, cálido y simpático. Pero con el tópico de su imperecedera infancia se les rehúsa el acceso a una vida adulta y también a una vida sexual. Se comprende, por lo demás, el atractivo del tópico y las consecuencias que se derivan de él. El niño con retraso es mejor aceptado en la sociedad que el adulto con retraso: plantea menos demandas, genera menos problemas, es más fácil de manejar.

El deseo, no infrecuente en padres y profesionales, cuando no voluntad por mantener en la infancia al adolescente con retraso, no le pasa inadvertido a éste, que lo percibe muy bien y se sentirá tentado, en consecuencia, a conservar rasgos infantiles. El adolescente a quien se dirige el mensaje de «mejor seguir siendo niño» queda aprisionado en un dilema: o manifiesta su sexualidad con peligro de ser rechazado; o la inhibe para ganar así la aceptación de quienes le rodean. Dada la extrema dependencia de estas personas respecto a los demás y su limitada capacidad para afrontar problemas, resulta altamente probable que opte por la aceptación social con renuncia al sexo. Es probable que el joven así tratado opte por colocarse las angelicales alas que todos le atribuyen y ocultar sus atributos sexuales humanos. Una observación superficial podría entonces señalar su desinterés por lo sexual, ignorando con eso el proceso profundo que le ha llevado a tal desinterés sólo aparente. Sin embargo, a poco que se rastree por debajo de esa superficie aseada, se encontrará allí un joven tan interesado en el sexo como cualquier otro.

Otras veces, y en el opuesto extremo, no ha sido —o no fue tan sólo— el sexo de los ángeles o de los niños, sexo inocente y sin peligros. De manera alternativa o complementaria se les ha atribuido un sexo no humano. A propósito de los afectados por déficits más graves ha solido hablarse despreocupada e irresponsablemente de «vida vegetativa»: como si fueran plantas, vegetales, que sin duda

es preciso cuidar, atender y mantener en buenas condiciones para que crezcan, pero plantados ahí donde están, sin movimiento, sin iniciativa propia. Ahora bien, la cuestión del sexo de los vegetales es casi tan escolástica como la del de los ángeles.

O bien, y esto ya en la más perversa analogía, se les ha atribuido una sexualidad afín a la de los animales: un sexo no animado por la inteligencia, ni tampoco por el genuino amor. Se ha desarrollado y difundido el tópico de su agresividad, de su presunta incapacidad para controlar los impulsos sexuales.

Han sido imágenes todas ellas al servicio de prejuicios, el mecanismo defensivo frente a miedos todavía hoy acechantes. El patrón de actitudes que durante mucho tiempo ha dominado, y que aún hoy sigue poblando y turbando las conciencias de muchas personas por lo demás de buena voluntad, puede describirse de manera esquemática como un pensamiento obsesivamente centrado en los «problemas» (masturbación, homosexualidad, exhibicionismo y *voyeurismo*, embarazo no deseado, etc.), movilizado por resortes alarmistas y escasamente ilustrados, y que busca desesperadamente mecanismos compensatorios y sublimadores, tales como el frecuente discurso que prefiere hablar de afectividad mejor que de sexualidad. Son actitudes exclusivamente moralistas en la peyorativa acepción del término: con moralina más que con verdadera moral. Con ellas se corresponde una cierta obsesión y manía pedagógica, harto frecuente en el trato y atención de sujetos con retraso. Parece como si en éstos el único abordaje posible de la sexualidad consistiera en orientarla y educarla.

En materia de sexo el moralismo suele nacer como una reacción frente a la angustia que aquél suscita. Seguramente es la angustia de los adultos, de padres y educadores, ante su propia sexualidad la que se despierta de manera alarmista ante la vida sexual de las personas con retraso. La represión que la sociedad ha ejercido en el pasado sobre el sexo, y que hoy ha debido ceder mucho y relajarse, puede ejercerse todavía con intensidad sobre esas personas, sin dejarles apenas posibilidad de escapatoria, puesto que están bajo mayor control y bajo más intensa dependencia de educadores y pa-

dres. Existe incluso el peligro de que una moral abandonada ya en la práctica por la mayoría de la sociedad se continúe aplicando a los jóvenes con retraso, con la paradoja, encima, de reclamar de ellos una condiciones de madurez en la realización del sexo, que muchos de los individuos reputados normales, ellos mismos, están muy lejos de cumplir.

Frente al puritanismo, frente a la reducción moralizante y pedagógica, se da asimismo la actitud extrema opuesta. Desde la perplejidad sobre lo bueno y lo malo, o lo mejor y lo peor, y en medio del generalizado desconcierto sobre los valores por promover en los más jóvenes, se hace dejación de la responsabilidad educativa, se cierran los ojos y se practica una estrategia de vista gorda ante los comportamientos sexuales. Este vaivén hacia la completa ausencia de criterios no es para alegrarse. Es verdad que no son muchos los criterios o principios sólidos en orden a guiar una correcta educación en este asunto. Pero hay al menos dos principios **que** importa enunciar de entrada. El primero dice que en esta materia, como en otras, no debe hacerse caso aparte con el retraso mental: es preciso «normalizar» y no «excepcionalizar» o exceptuar. El segundo es que ha de reputarse normal y deseable una práctica educativa de cultivo, de fomento de la sexualidad, y no, en absoluto, una pedagogía de represión. Fomentar la sexualidad de las personas con retraso trae sin duda problemas. Pero no menos los acarrea, y más graves e insolubles, reprimirla: trae o puede traer trastornos suplementarios —de conducta, de comunicación, de afectos— que se añadan a los déficits de inteligencia.

## 2. EL UNIVERSO DE LO SEXUAL

La sexualidad humana, y no ya la de los ángeles o la de los vegetales, abarca todo un mundo. No consiste tan sólo en la genitalidad, en unas funciones de reproducción. Pese a discursos morales que subordinan del todo la sexualidad a la reproducción, esta su-

peditación y confusión no es hoy posible ya. La sexualidad humana no se reduce tampoco al orgasmo o al placer genital. Todo el ámbito del erotismo, que a la postre es el de la relación humana, el del cuerpo y el contacto corporal, está dentro de la sexualidad. Lo está igualmente la referencia placentera al propio cuerpo y también la presentación del mismo ante los demás. Con la sexualidad tienen que ver realidades tan hondamente humanas como el deseo y la felicidad. Sexual es el hecho de ser mujer o varón; y con la sexualidad tiene que ver el rol social derivado de ese hecho, el género, el tipo de relaciones de convivencia que se siguen de ello. Todo o casi todo es sexualidad en la vida humana. Todo o casi todo está impregnado o tocado por ella: tanto lo está que quizá el equivalente mejor o más afín de «sexualidad» sea sencillamente «vida». La sexualidad no es, desde luego, un asunto secundario o marginal en la vida y en la educación de las personas; es un eje vertebrador de la existencia y ha de serlo también de la educación.

El sexo es lazo de trabazón y compenetración entre elementos en apariencia distantes del vivir y del hacer: entre la actividad genital y las relaciones de convivencia civilizada, entre las funciones de reproducción y el cuidado por el bienestar del propio cuerpo, por su buena forma física, su apariencia, su atractiva presentación ante los demás. Es justo ahí donde se hace patente que en la vida de todo hombre y mujer —con o sin retraso— la sexualidad no es dissociable de actividades, funciones y relaciones que la constituyen como persona humana. Represión y cultivo de la sexualidad significan, por tanto, respectivamente, represión y cultivo del desarrollo corporal, pero asimismo —y puesto que no se trata de ángeles— bloqueo o logro de una maduración como persona, anulación o instauración suya como sujeto de deseo y de felicidad. También por eso las actitudes ante el sexo de las personas con retraso, el modo en que su sexualidad es educada, cultivada, fomentada, o por el contrario castrada, controlada y tutelada, constituye la piedra de toque del modo general en que esas personas son educadas, cultivadas, estimuladas, o más bien reprimidas, controladas y manteni-

das en perpetua minoría de edad, en supuestamente angélico estado de inmarchitable infancia.

### 3. LO REAL Y LO POSIBLE

Las reflexiones siguientes precisamente se centran en torno a la persona, al sujeto con retraso en cuanto sujeto y en una perspectiva de desarrollo personal. Son reflexiones de explícito aire antropológico —alguien podría glosar: humanista— con deliberados tintes éticos y pedagógicos. Giran en torno a lo posible y no sólo a lo real: a cómo puede llegar a ser —es deseable que' sea— y no simplemente a cómo es la sexualidad de las personas con retraso. En ese enfoque apenas tiene valor —o lo tiene sólo anecdótico— averiguar los comportamientos sexuales más frecuentes en estas personas: saber si se masturban, o no, y desde qué edad; o si se dan muchas relaciones homosexuales en instituciones de tal o cual naturaleza; si captan bien, y desde qué nivel de capacidad intelectual, el nexo entre la actividad genital y la posible prole. Todo ello depende en grado extremo de condiciones de vida y educación; y puede llegar a suceder de otra manera bajo otras circunstancias.

Un enfoque atento a las posibilidades, y no sólo a las realidades, se corresponde con una determinada noción de ciencia, una idea de conocimiento que se aparta mucho del chato positivismo dominante, que hoy se hace pasar por la única ciencia digna de tal nombre. En contra del culto positivista a los puros datos, contra la primacía de los desnudos hechos —que por otra parte no pueden ser ignorados—, es preciso abogar por una ciencia que, lejos de contentarse con describir lo que hay, lo que sucede y es, escruta asimismo lo que puede llegar a haber, a ser y suceder, es más, lo que es deseable que suceda y las condiciones de posibilidad de que suceda: una ciencia empírica, sí, mas no unidimensional. Es preciso interesarse por lo contrafáctico, pero viable, futurible, por las posibilidades. En el caso del sexo no ya de los ángeles, sino de los hom-

bres y mujeres con retraso mental, eso significa interesarse por su capacidad de experiencia y de actividad sexual, y proponer investigarla de manera empírica. El sello antropológico y ético en esa propuesta reside en la conjetura de que muchas capacidades de esas personas se hallan aún por descubrir y, en consecuencia, también por educar. Es conjetura, por otro lado, que no tiene por qué ser demostrada por parte de quien la emite. La carga de la prueba corresponde aquí a quien presuma su menor capacidad.

La deficiencia mental no trae forzosamente consigo algún género de deficiencia sexual. Inteligencia y sexualidad no van correlacionadas. La sexualidad de la persona con retraso no es muy diferente de la común entre las mujeres y los hombres. Seguramente una grave limitación intelectual, sobre todo en la medida en que afecte y dañe las posibilidades de comunicación con los demás, afectará asimismo a los modos de actividad sexual. Pero a semejanza de los demás humanos también el individuo con retraso está interesado en el sexo, aunque expuesto asimismo, y en mayor grado, a encontrarse con grandes dificultades para satisfacer ese interés. Es probable que el moralismo de padres y educadores llegue a culpabilizarle, a hacerle ver su conducta como inaceptable y punible. La contradicción entonces surgida entre sus deseos e interés y las barreras sociales con que tropieza le resultará muy difícil de manejar. Puesto que además el adolescente, e incluso el adulto con retraso, se halla bajo escrutinio y vigilancia de otros adultos con intensidad inusual, puesto que a menudo carece de intimidad, de espacio y vida privada, sustraída a las miradas de otros, corre riesgo de escapar hacia formas singulares, todavía más reprobadas, de conducta sexual. A menudo esas singularidades sexuales son interpretadas como síntoma de su deficiencia. En realidad, sin embargo, no derivan de ésta, sino del conjunto de circunstancias sociales, de prohibiciones y prescripciones en que se ha visto atrapado. En particular, las conductas con frecuencia observadas en instituciones segregadas, sean o no de internado, pueden catalogarse como típicas no tanto del retraso, cuanto de la colocación en condiciones artificiales de vida y convivencia.

#### 4. RETRASO MENTAL Y PERSONALIDAD

Durante mucho tiempo el énfasis en el análisis de la deficiencia mental ha recaído en una noción de inteligencia en cuanto capacidad de manejo de símbolos abstractos y de solución de problemas. Hoy, en cambio, se atiende más a la competencia social, a destrezas, habilidades y, en su raíz, aptitudes relacionadas con la conducta adaptativa; y, aunque sin duda guardan una estrecha asociación, no es seguro que exista correlación perfecta entre esas aptitudes y aquella inteligencia.

Junto con ello, en la noción de retraso mental se ha producido recientemente otro desplazamiento quizá todavía más significativo y prometedor. La capacidad o conjunto de capacidades **adaptativas** a las que debe aplicarse el constructo de inteligencia — y cuya limitación constituye la deficiencia mental — es sensible a medidas educativas, es susceptible de cambio mediante instrucción y aprendizaje. No se es inteligente o deficiente como naturaleza inalterable; no se es de nacimiento y para siempre. Se **deviene** más o menos capaz y no en general, sino en tales o tales aptitudes. En el ámbito de la sexualidad, como en otros ámbitos, el potencial adaptativo de las personas con retraso guarda seguramente relación con esa capacidad general a que se alude bajo la denominación de «inteligencia»; pero no se identifica con ella, no varía en conexión mecánica con alguna cifra o índice suyo, por ejemplo, con el cociente intelectual. No tanto la edad mental o el nivel de inteligencia, cuanto la madurez personal y el desarrollo de la «personalidad» están en la base de las posibilidades en el ámbito de la sexualidad.

Pero ¿hay algo así como un perfil de personalidad en los sujetos con retraso? Si por esquemática generalización puede perfilarse una fisonomía supuestamente presente en todos ellos. En ese presunto perfil común cabe señalar algunos rasgos que seguramente llegan a ser los más determinantes en el desarrollo de su sexualidad:

1. El retraso mental comporta **déficits** adaptativos. La persona con retraso experimenta mayor dificultad para adaptarse a si-

tuaciones nuevas y para afrontar la adversidad, los problemas de la vida o sencillamente la complejidad en el entorno. Experimenta también, pues, inseguridad, una inseguridad que trata de mantener a raya con la rutina y con una acusada rigidez comportamental. Por eso mismo, le cuesta trabajo tanto iniciar relaciones afectivas y sexuales nuevas, cuanto abandonar las que haya llegado a establecer.

2. Suelen desarrollarse esas relaciones en talante de una intensa dependencia afectiva, que es la heredera o, quizá mejor, la forma duradera del vínculo infantil de apego. Este vínculo, que se establece en la primera infancia con la madre y con otras figuras protectoras, posee elevado valor de supervivencia para el niño y desempeña una importante función en su desarrollo. Incluso el amor adulto por lo general contiene todavía elementos de apego, que se manifiestan en la dependencia mutua o unilateral dentro de la pareja. Las personas con retraso muestran apego en variadas formas que tienden a ser más inmaduras de lo que correspondería a su edad biológica. Su comportamiento sexual y afectivo, por tanto, puede contener un componente de apego y dependencia más elevado que el de otros jóvenes y adultos.
3. El déficit cognitivo hace difícil manejar correctamente la relación entre medios y fines, es decir, entre conductas operantes o instrumentales, mediante las cuales se logran los refuerzos, y conductas consumatorias, que son reforzantes y satisfactorias por si mismas. Ahora bien, el ejercicio de la sexualidad abarca unas y otras conductas. En su actividad sexual la persona con retraso puede tener dificultad en captar y manejar bien las oportunas mediaciones para llegar a la meta apetecida: para saber apañárselas en el difícil juego de la relación entre el acto consumario del coito u obtención del placer sexual y los correspondientes comportamientos instrumentales de cortejo, de establecimiento de una amistad o relación erótica. En general, las personas con retraso, a semejanza de los niños, encuentran dificultad en aplazar el

refuerzo. Esa dificultad puede resultar en una conducta impaciente e impulsiva, apenas regulada por la racionalidad instrumental donde se articulan los medios o mediaciones y los fines o metas.

4. El déficit mental lo es también de autorregulación, de capacidad de decisión. La deficiencia funcional, adaptativa, se traslada a disfunciones y bloqueos en el proceso mismo de tomar decisiones y, mucho más, de organizar esas decisiones en un verdadero plan de acción. En la medida en que unas relaciones sexuales de cierta estabilidad requieren no ya sólo un propósito de acción, de tal o cual acción concreta, sino un verdadero proyecto de vida, es probable que la persona con retraso se entregue a una actividad sexual apenas deliberada y a plazo inmediato, sin involucrarse en una relación duradera, que sea susceptible, a su vez, de insertarse en tal proyecto.
5. No ya sólo el limitado grado de autorregulación, sino también la ausencia de experiencias de éxito, de logro, contribuye a que estas personas funcionen con atribuciones y expectativas de «lugar de control» externo. Tanto en su forma de atribuir acontecimientos a causas, cuanto en sus creencias y expectativas, tienden a juzgar que lo que les sucede no está apenas en sus manos, se halla del todo fuera de su control, depende del destino o bien de otras personas. Se sigue de ahí un comportamiento predominantemente heterodirigido, regulado de hecho sólo desde el exterior.

En esas condiciones es fácil imaginar el perfil más probable de conducta sexual y sexualidad en los jóvenes y adultos con retraso mental: predomina una actividad alrededor de la inmediatez consumatoria, con frecuentes estereotipias, muy dependiente de otras personas, escasamente autorregulada. Se preguntará entonces desde el purismo ético y pedagógico: ¿vale la pena fomentar una actividad de ese género, de tales características? La pregunta adquiere distinto color según el prisma con el que se mire. Desde un enfoque moralizador toma el siguiente cariz: ¿es ético favorecer o simple-

mente permitir unas formas de sexualidad que serían reprobadas en otros jóvenes o adultos? Desde un punto de vista educativo la cuestión será esta otra: una actividad así ¿contribuye a la madurez y desarrollo personal de los sujetos con retraso?

## 5. ÉTICA Y PEDAGOGÍA DE LA SEXUALIDAD

La pedagogía es una prolongación de la moral por otros medios. Es posible, por eso, responder conjuntamente a la cuestión moral y a la educativa. Es posible responder precisamente en clave de desarrollo personal y no de juicios valorativos universales; será bueno y deseable, será ético y merecedor de impulso educativo aquello que contribuya a una vida humana más completa. Así, pues, en clave de desarrollo no es igual en un sujeto con retraso ligero que en otro con deficiencia profunda, ni lo mismo en un adolescente con grandes dificultades de comunicación verbal y gestual que en otro que se comunica bien. Por otro lado, en dicha clave no está justificado aguardar a que un joven con retraso alcance un buen nivel de relación social para que llegue a establecer sus relaciones sexuales. Sería equivocada semejante demora porque justamente las relaciones sexuales pueden contribuir a propiciar relaciones sociales de otro orden, en otros terrenos.

<sup>4</sup> En clave de desarrollo personal no hay comportamientos elogiables e reprobables en sí mismos, por sí mismos, fuera de contexto. No se da lo bueno y lo malo en términos absolutos, sino lo relativamente mejor o preferible —a la vez que posible y cuando es realísticamente posible— frente a alternativas no tan merecedoras de ser alentadas. Las proposiciones y propuestas que se hacen a continuación proceden desde una ética, una pedagogía y, más radicalmente, una antropología de lo mejor y preferible, una antropología que en las personas con limitada capacidad, como en las demás, considera a la sexualidad como dimensión esencial de la vida humana.

En las personas con retraso, al igual que en otras, ha de reputarse preferible tener experiencia y desarrollar actividad sexual que estar ayuno de ella. Es mejor que tal experiencia y actividad se produzca en comunicación con otras personas que no en solitario y por consiguiente sin relación interpersonal. Es preferible que esta relación sea amorosa e incluya un denso componente afectivo, a que no lo incluya. Y lo es, además, que no sea efímera o precaria, que llegue a ser estable y de ese modo confiera una seguridad básica a la persona. Es igualmente de desear que la relación amorosa duradera que un sujeto con retraso ha sido capaz de establecer obtenga el reconocimiento público y jurídico de la sociedad en la forma institucional que la ley permita y que las personas elijan; pero tampoco debe condenarse una relación al margen de tal reconocimiento. Y es de desear, en fin, que ese matrimonio o emparejamiento basado en la relación sexual pueda hacer su camino con autonomía suficiente y sin necesidad de apoyo permanente por parte de la comunidad.

En la citada gradación de metas preferibles, a los últimos peldaños sólo se llegará gracias a una educación afortunada y a otras condiciones sociales —sobre todo, de trabajo remunerado y de vida independiente— que, sin embargo, son accesibles cuando la deficiencia no es muy severa. En la deficiencia profunda, en cambio, sin resignarse por otra parte a las primeras gradas, habrá que fomentar de todos modos una experiencia y actividad sexual de mínimos, de aquellos que constituyen los rudimentos de la vida humana y que contribuyen además al desarrollo de esa vida. No es concebible, por cierto, que en condiciones de deficiencia profunda, de incapacidad de comunicarse con otros en una conversación, en una tarea común o en un juego colectivo, pueda alguien llegar a establecer una relación sexual interpersonal. Aun en esas condiciones, sin embargo, la comunicación sexual no debería contemplarse como necesariamente posterior a una comunicación de otra naturaleza, más general o establecida por otros medios. La propia sexualidad ha de abordarse como uno de esos medios —y nada desdeñable— para llegar a romper con el aislamiento e incomunicación.

Queda por decir que el impulso educativo hacia las formas más maduras de sexualidad no es separable de la educación para la madurez personal. En esta educación habrá que dispensar atención particular justo a los rasgos de inmadurez, antes señalados, que suelen asociarse al déficit mental y adaptativo. El mejor modo de bosquejar ahora los trazos mayores de esa atención y educación se atiende al orden mismo en que fueron perfilados aquellos rasgos. Así, pues, a lo largo de su desarrollo adolescente y adulto las personas con retraso han de ser ayudadas y educadas para:

1. Adaptarse a situaciones nuevas y afrontar adversidades.
2. Adquirir una confianza básica en ellas mismas, amortiguando su grado de dependencia afectiva y desprendiéndose de formas infantiles de apego.
3. Vigilar la conducta en exceso impulsiva e introducir regulación racional del comportamiento en la ordenación de los medios a los fines.
4. Ejercitarse en la toma de decisiones y en la formación de planes sobre la propia vida, aunque sólo sea a breve plazo.
5. Llegar a tener experiencias de éxito, de logro, que les hagan percibir la eficacia de su propia acción.

## **6. CONCLUSIÓN**

La sexualidad —la experiencia y la actividad sexual— es una cualidad y calidad humana. Es inherente a la vida; es característica del hombre, varón o mujer, que precisamente se distinguen por un organismo sexuado. Pero es además un elemento de calidad en la vida, en las vivencias humanas, en el desarrollo de la persona.

En la medida en que implica actividad, el sexo tiene insoslayables connotaciones éticas, que sin embargo deberían contemplarse no bajo el prisma de lo imperativo, de prescripciones y prohibicio-

nes, sino bajo el de unas metas y tareas de desarrollo personal. Posee también una vertiente educativa, que de todos modos no debe sobrestimarse en una fantasía de omnipresencia pedagógica que imagina que tan sólo se aprende aquello que se enseña. El sexo, ante todo, se vive; sólo en segundo lugar se aprende; y, aun dentro de aquello en que se aprende, sólo en parte se enseña, se educa. El sexo, desde luego, forma parte de las cosas de la vida que no tanto se enseñan, cuanto se aprenden, lo que no quita que convenga que sea objeto de instrucción y de educación.

La principal directriz en este enfoque es que resulta preferible — y ha de ser fomentado educativamente — aquello que promueva el desarrollo de la persona, en este caso, de la afectada por serias limitaciones en su capacidad. En cuanto al sexo, esta persona no difiere mucho de otras. Algunas de las singularidades que pueda manifestar acaso se deban más a las condiciones de su educación y modo actual de vida que no a la deficiencia. La actividad sexual, en todo caso, puede contribuir a su maduración personal, a una mejor adaptación a la vida y a una mayor comunicación interpersonal.

# DESARROLLO AFECTIVO-SEXUAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA: PRESENTACIÓN

---

JOSÉ I. NAVARRO GUZMÁN  
*Departamento de Psicología.*  
*Universidad de Cádiz*

Aunque disponemos de diferentes modelos de salud mental y de salud sexual, sin embargo es difícil poder encuadrar el estudio de la sexualidad del discapacitado psíquico dentro de un marco conceptual específico de salud sexual. El problema de fondo que se nos plantea es si los discapacitados psíquicos tienen su propia sexualidad, o bien depende en su conducta sexual de las actitudes de los adultos de quien dependen.

Existen hechos específicos que cambian necesariamente la puesta en práctica de cualquier modelo de salud sexual con discapacitados, o la aplicación de los criterios de conductas saludables de estas personas (López, 1992). El grado de dependencia del adulto es considerable y directamente proporcional al nivel de gravedad de su discapacidad. Estos pueden verse obligados a tomar decisiones sobre sus elecciones y prácticas sexuales, en lugar de ser el propio

individuo o la pareja el que las lleve a cabo. Estas decisiones pasan a veces por el control de la fertilidad, la creación de situaciones propicias para la sexualidad y el control adulto de las mismas, o el ofrecimiento de ayudas de diversa índole para el desarrollo de su sexualidad.

Ya desde el informe Katz en 1978, realizado para el Consejo Nacional de Asuntos Sociales de Suecia, se mantenía la dificultad para considerar un patrón normalizado de comportamiento sexual. Desde una perspectiva actual e integral, el comportamiento sexual no tiene que estar necesariamente vinculado a la reproducción, sino que forma parte de los componentes del mundo afectivo del discapacitado, y posibilita un género de vida más **normalizado**. La necesidad de compañía, la ruptura con la soledad del discapacitado adulto, las exigencias de búsquedas de amistad y, por supuesto, la posibilidad de establecer vínculos afectivos estrechos duraderos es un aspecto que se dirige en el camino de la normalización de estas personas.

El desarrollo sexual de los discapacitados psíquicos difiere muy poco del desarrollo de las personas normales. Mientras que los desfases en otros aspectos de la vida psíquica, emocional o social son muy llamativos, los ritmos y las cadencias del desarrollo del impulso sexual no están particularmente retrasados con respecto a las personas de su misma edad cronológica. Su interés por el sexo suele ser precoz, como en los niños normales, sus características sexuales secundarias suelen aparecer también en la adolescencia, lo cual genera cambios sistemáticos en el comportamiento de interacción con el sexo opuesto y un incremento generalizado en su interés por la sexualidad.

Esta realidad nos plantea la necesidad de desarrollar una formación y una educación que les ayude a enfrentarse con las circunstancias sociales que se vinculan con la sexualidad humana, insertada en su proceso educativo como un contenido de importancia y cotidiano, con un adecuado conocimiento de uso práctico de los métodos anticonceptivos, evitando la incomodidad y procurando no moralizar.

Junto a estas consideraciones realizadas desde la óptica profesional, la actitud personal de los padres debe dirigirse en esta misma dirección. Creo que la mayoría de los padres desean que sus hijos discapacitados mentales tengan el mayor número posible de contactos humanos. Y que en el ámbito de estos contactos caben también los comportamientos sexuales. El discapacitado adulto corre un alto riesgo de encontrarse socialmente muy aislado, y el establecimiento de vínculos afectivos y también sexuales puede disminuir este riesgo y el sufrimiento que conlleva. Este hecho no puede entenderse como un irresponsabilidad, sino todo lo contrario. El ambiente de las instituciones donde se procuran las relaciones de pareja entre discapacitados adultos mejora notablemente, y ello hace que las relaciones estables sean más numerosas, el equilibrio afectivo más asequible y la resolución de conflictos más abordable.

No se trata aquí de presentar un panorama idílico. Pero tampoco es idílica la sexualidad de las personas normales. Sus conflictos ocupan un amplio campo de la conducta anormal de los adultos, y no por ello negamos las enormes ventajas que llevar a cabo una vida sexual saludable tiene para nuestro equilibrio emocional.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- AZÚA, P. (1994): *Aspectos jurídicos y legales de la sexualidad en personas con deficiencia mental*, Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Deficiencia Mental, 17, 6-7.
- GAFO, J. (1989): ((Perspectivas en la sexualidad de las personas con deficiencia mental,, *Siglo Cero*, 124, 28-29.
- LÓPEZ, F. (1992): ((Criterios de salud mental y minusvalías» (pp. 21-40), en INSERSO (Ed.), *Sexualidad en personas con minusvalía psíquica*, Madrid, INSERSO.
- RODRÍGUEZ, J., y RODRÍGUEZ, M. D. (1995): ((Sexualidad y deficiencia mental ~ *Apuntes de Psicología*, 44, 93-105.
- RODRÍGUEZ, J.; RODRÍGUEZ, M. D., y NAVAS, M. (1995): ((Sexualidad y deficiencia mental. Un estudio descriptivo en el hospital psiquiátrico Miraflores de Sevilla\*, *Apuntes de Psicología*, 44, 107-120.

# DESARROLLO DE LA SEXUALIDAD DEL DISCAPACITADO PSÍQUICO

---

DR. ANTONIO CLEMENTE  
*Departamento de Psicología  
Evolutiva y de la Educación,  
Facultad de Psicología,  
Universidad de Valencia*

## 1. INTRODUCCIÓN: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DISCAPACIDAD EMOCIONAL

Pretender desarrollar unas breves ideas sobre el desarrollo de la sexualidad del discapacitado psíquico nos adentra en una problemática tan específica que los mismos aspectos evolutivos quedan necesariamente en un segundo plano, ante los problemas concretos que conllevan la propia práctica sexual de la persona con dificultades mentales.

Desde un punto de vista ideal, cabría hablar del sentido holístico del desarrollo sexual en el desarrollo personal, pero resulta evidente que tratándose de la población a la que nos estamos refiriendo tales términos resultan poco menos que metáforas, por lo que tendremos que adentrarnos en la realidad concreta y tratar por lo

menos de no lesionar más todavía algunos de los derechos de los que tales sujetos son portadores, y respetar en lo posible su calidad de personas.

Aunque sólo sea por hacer cierto paralelismo, que consideramos válido en buena medida, permítaseme introductoriamente hacer cierta referencia a uno de los constructos psicológicos de mayor actualidad, como es la *Inteligencia Emocional* de Daniel Goleman.

Tras dicho constructo se esconde la aserción de que quien posee una adecuada inteligencia lógica no tiene por qué poseer una parecida inteligencia emocional, y viceversa. De la misma forma, el paralelismo pretendido consiste en poner como fondo de nuestras reflexiones el hecho de que el discapacitado mental recibe tal etiqueta, en principio por su falta de capacidad lógica, pero ello no implica necesariamente el mismo nivel de discapacidad emocional, y aunque no quepa duda que la influencia negativa de la primera discapacidad influirá decisivamente sobre la segunda característica, en principio nada debería impedir el desarrollo de la capacidad emocional que cada persona pudiera asumir.

Todos comprendemos y aceptamos que la influencia negativa del desarrollo intelectual sobre el desarrollo emocional puede ser decisivo; sin embargo, permítasenos partir de esta diferenciación básica para diferenciar ambos aspectos y no usurpar desde el principio unas posibilidades de desarrollo a las que el sujeto tiene completo derecho, a su nivel, que en muchos casos desde el punto de vista emocional puede ser parecido al de las personas que nos etiquetamos nosotros mismos como normales.

Desde este punto de vista permítasenos que, salvada la deficiencia psíquica de la que partimos y asumimos, nos situemos en el caso de la persona discapacitada mental, aunque con unas posibilidades de desarrollo emocional y sexual próximas a la normalización. Desde esta hipótesis de partida, no queremos hacer ningún tipo de distinción, por lo tanto, entre el desarrollo emocional y estrictamente sexual de dichos sujetos y el desarrollo adulto

normalizado, por lo que nos pondremos en la situación de aquél que sobre su desarrollo socioemocional tiene tan sólo la dificultad añadida que le supone su discapacidad psíquica.

## **2. DESARROLLO SEXUAL E INFLUENCIA SOCIAL**

Es evidente que los cambios biológicos que se producen en la pubertad, así como la actividad hormonal que generan, son los desencadenantes principales de la aparición de la actividad sexual. De hecho, se incrementa la pulsión sexual y los niveles de testosterona en los muchachos se asocian directamente con sus intereses y actividades sexuales (Udry *et al.* 1985), lo mismo que en las jóvenes sus intereses sexuales y su conducta dependen igualmente de sus niveles hormonales (Udry, Talbert, y Morris, 1986). Sin embargo, ello no quiere decir que las relaciones sexuales plenas estén igualmente relacionadas con niveles de testosterona, según dichos autores, sino que dependenderían en mayor medida de factores de tipo social.

A pesar de lo dicho con anterioridad, el hecho de que no exista ninguna relación entre los niveles hormonales y las características secundarias, nos da la pista de interpretación de que son otros factores de tipo social los que están induciendo una conducta sexual. Por lo que se refiere a las muchachas, por ejemplo, es más fácil que se les permita una mayor libertad de relación a aquellas que se encuentran más maduras físicamente, que a las que se han visto sometidas a un desarrollo más tardío. Aquellas que poseen una maduración física o sexual precoz tienen mayores posibilidades que sus compañeras de relación con amigos mayores y de seguir pautas precoces de relación sexual (Brooks-Gunn, 1988; Magnusson, Stattin y Allen, 1985) y todo ello fruto evidente de factores sociales y no necesariamente de la influencia de factores hormonales. De la misma manera, a los niños en plena pubertad se les concede mayor li-

bertad de relación que a los prepúberes, con lo que poseen mayores posibilidades de implicarse en conductas de carácter sexual.

Como indican ciertos autores, los factores cognitivos y sociales son de gran importancia a la hora de desarrollar prácticas **conductuales** así como la actividad sexual del adolescente, y no deja de ser una realidad que las primera experiencias de sexualidad suelen ser vividas por los propios adolescentes como algo que les ha sucedido, pero que no habían previsto ni supuesto, pues se les impone con mucha mayor intensidad de lo que en principio pudieran suponer (Books-Gunn y Furstenberg, 1989).

Dichas consideraciones alcanzan una mayor importancia cuando se trata del desarrollo de personas con discapacidad psíquica, pues tampoco en ellas podemos considerar que su conducta esté exenta de sus propias expectativas, que no son exclusivamente aquellas que surgen de su madurez biológica o de las posibles recomendaciones de sus familiares o cuidadores, sino del contexto en que se desarrollan y de las pautas de imitación que suelen intuir, asimilar y hacerlas parte de su bagaje conductual, aunque a veces estén carentes del sentido profundo que puedan tener en otras personas.

Por respeto a las personas cuyo desarrollo emocional estamos tratando queremos hacer aquí mención a la aportación efectuada por Rodríguez y Domínguez (1994) en donde demuestran que en los débiles mentales, entre el síntoma y su trastorno orgánico, se intercala el hecho de la construcción cognitiva que cada sujeto hace de sus propios síntomas, interpretando, hipotetizando y teorizando con los datos que recaba de su propia experiencia lo que le está ocurriendo y programando su conducta en base a las deducciones que va obteniendo, confirmándose con ello la hipótesis de que a pesar de los niveles psicopatológicos de los sujetos estudiados son frecuentes entre los mismos una autoimagen positiva y una alta autoestima.

Sin embargo, el respeto que nos suscita la última consideración no nos hace olvidarnos de los problemas con que su propio

desarrollo sexual se puede tropezar, precisamente como efecto de su deficiencia psíquica.

### **3. EXPOSICIÓN DE MAYOR RIESGO DE ABUSO SEXUAL**

De la misma manera que la inexperiencia propia de la adolescencia al abordar las primeras relaciones sexuales hace que sean precisamente las muchachas adolescentes las que presentan las tasas más altas de gonorrea, inflamaciones pélvicas, etc., especialmente por una relación sexual prematura y falta de control, o por el inadecuado uso de medidas anticonceptivas (Cates y Rauh, 1985; Mosher, 1985), así sobre los discapacitados mentales se ciernen otros peligros, y en especial el del abuso sexual. La misma conclusión se deduce del trabajo realizado por M. D. Navas *et al.* sobre el estudio realizado en el hospital psiquiátrico de Miraflores de Sevilla, en donde terminan haciendo una apelación al abandono e incapacidad en que se encuentran las personas con deficiencias mentales respecto al abuso sexual por parte de los demás.

Son múltiples las investigaciones que previenen tanto sobre dicha posibilidad, como de los efectos negativos producidos por una situación de abuso. Esta es, por ejemplo, una de las conclusiones del trabajo de McCurry *et al.* (1998) en donde la conducta sexual inapropiada de jóvenes con una enfermedad mental grave es asociada en gran medida con su propia historia de abuso sexual

En un nivel de menor gravedad de las propias de la deficiencia mental se encuentra el trabajo de Beail y Warden (1995), en el que confirman los resultados de la revisión efectuada por Turk y Brown (1993) en el sentido de constatar cómo el abuso sexual se encontraba relacionado con las dificultades de aprendizaje presentadas por las víctimas

De la misma forma, el trabajo de Adams *et al.* (1995), analizando los casos de ingresos psiquiátricos durante cinco años, reveló cómo en el grupo de los que manifestaban conductas sexuales inapropia-

das existió un porcentaje altamente significativo de personas que habían sufrido abusos sexuales (del 82 contra el 36 por 100), poseyendo igualmente altas tasas de abuso sexual y abandono, problemas de desarrollo e historias de familia de conducta antisocial. El grupo de los que poseían una extremada conducta sexual tenía una mayor proporción de mujeres normalmente asociadas con historias de abuso sexual y desórdenes de estrés postraumático. E igualmente los grupos de conductas sexuales inadecuadas más graves como exhibicionistas o victimizadores se encontraban asociados con variables referidas igualmente al abuso sexual sufrido, al retraso en el desarrollo y a su bajo Cociente Intelectual.

Prescindiendo, sin embargo, de las consideraciones de mayor gravedad, en donde la injusticia es evidente, a veces por parte de compañeros en idéntica situación y a veces por personas en pleno uso de razón, pasemos a considerar la situación del posible desarrollo afectivo y sexual de las personas con dificultades mentales desde ambientes con un mayor nivel de control.

#### **4. DESARROLLO SEXUAL DEL DISCAPACITADO MENTAL EN SU PROPIO AMBIENTE**

La tendencia social dirigida a la integración escolar de los discapacitados psíquicos ha hecho que aquellos discapacitados que poseyesen un mínimo de posibilidades de integración escolar se hayan visto rodeados de compañeros, y en este sentido les ha resultado fácil adaptar su conducta a la que captaban a su alrededor. Dicha integración, aunque en principio suponga una mayor integración social y unas mayores posibilidades incluso de desarrollo intelectual, no está exenta de problemas emocionales al comprobar su diferencia respecto a los nuevos compañeros. Sin embargo, no es a este tipo de problemas personales a los que nos estamos refiriendo en la actualidad, por lo que centraremos nuestro

discurso en aquellos de mayor gravedad que necesitan una atención especializada.

Aun cuando un discapacitado mental de cierta gravedad se encuentre en un ambiente completamente reducido a sus compañeros de parecidas características intelectuales y a los propios encargados de su cuidado y control, es un hecho que toda conducta sexual explícita conlleva consigo **normalmente** la prohibición expresa por parte de los educadores. No queremos con esta afirmación poner en duda que no sea esa la única solución posible en el contexto social en que tales conductas se dan, ni mucho menos criticar la actitud de los educadores, sin embargo, de alguna manera habrá que compaginar los derechos del discapacitado a la propia expresión de sus emociones con el posible efecto negativo que la observación directa de dichas conductas pueda suscitar en sus propios compañeros, por ejemplo.

En muchas ocasiones, en los centros en donde se ha optado por el respeto a la actividad sexual espontánea de discapacitados adultos la práctica más usual consiste en evitar cualquier manifestación pública, y a tolerar tales prácticas más o menos discretamente lejos de la observación y posibilidad de aprendizaje por imitación por parte de los demás compañeros.

En otras ocasiones, determinados programas de carácter conductual consiguen también ciertos efectos de aprendizaje, tendentes a reprimir la conducta sexual objetiva, o cuando menos a enseñar a que pueda realizarse en privado, y no en público.

Sin embargo, el problema es de difícil solución, bien por las dificultades de aprendizaje de las personas en cuestión, como por la imposibilidad de controlar cualquier acto conjunto que pueda traer otro tipo de consecuencias a todas luces indeseables. Por lo que, pasando a otro nivel de actuación, hay quien considera que resulta imprescindible un paso más en la intervención, bien con la reducción del impulso sexual mediante el adecuado tratamiento **farmacológico**, bien mediante la contracepción de efecto temporal (**anti-**

conceptivos en la **mujer**), o la intervención definitiva en el hombre (vasectomía) o la mujer (ligadura de trompas...).

En cualquier caso, y dejando aparte los beneficios pretendidos con tales intervenciones, siempre encontraremos quienes acentúen los efectos negativos que puede tener cualquier tipo de intervención. A la solución más drástica y definitiva siempre se le podrá achacar la invasión que supone en los derechos del individuo, aunque sean meramente teóricos, así como la mutilación física que conlleva, por supuesto no exenta de connotaciones morales, en una sociedad en la que el mismo Vicepresidente de la Conferencia **Episcopal** no sabe ver otro remedio contra el **SIDA** que la abstinencia continua, sin aceptar siquiera el uso del preservativo.

Por otra parte, a la invasión farmacológica, efectiva también, en tanto en cuanto que actúa sobre el mismo origen del deseo, parece que todos estemos dispuestos a atribuirle unas consecuencias morales menores, quizá debido al hábito que todos tenemos ya de recurrir a todo tipo de remedios que por habituales han llegado a perder las características de artificialidad que poseen.

Y, sin embargo, en el caso del remedio farmacológico habrá que hacer notar que sus efectos son sin duda mucho más graves (también desde una perspectiva moral basada en la defensa de los derechos de la persona humana), en tanto en cuanto que incapacitan al discapacitado psíquico para gozar de una de las pocas emociones que puede vivir con plenitud en práctica igualdad de condiciones con las personas normalizadas, lo cual resulta, sin duda alguna, una grave merma de sus derechos como persona.

Sólo tras una visión moral basada en principios tan universales como etéreos, en donde no se tiene en cuenta los derechos concretos de las personas individuales se le puede dar la vuelta a la situación, y ver malsana cualquier tipo de intervención, en especial cuando tal decisión muchas veces ha sido tomada por los propios padres de los **interesados/as** asumiendo personalmente la grave responsabilidad que conlleva.

Pero sólo pensar **que** el simple hecho de una esterilización total o parcial puede ser aconsejable en algún caso nos pone **automáticamente** en guardia, ante los peligros que supone una posible práctica sexual indiscriminada por parte de las personas con deficiencias mentales, exagerando sus posibilidades reales de relación y no reconociendo que, quizá, esté también entre nuestros deberes el controlar y hasta favorecer ese tipo de encuentros entre personas adultas.

En un estudio llevado a cabo por Shepperdson (1995), referido a las actitudes de los educadores implicados en el cuidado de dos cohortes de adolescentes-jóvenes con síndrome de Down, se demuestra que mientras que en teoría se les reconoce el derecho a experiencias sexuales y hasta a casarse, sin embargo, 'en la realidad no creen que tales derechos deban aplicarse a sus propios jóvenes. En la práctica, los educadores de ambas cohortes (nacidos en los años sesenta y setenta) no solían estar a favor de la **paternidad** de las personas discapacitadas, y alrededor de la mitad pensaban que la esterilización podría ser la solución más adecuada en ciertas circunstancias.

Desde nuestra perspectiva de desarrollo psicológico, estamos centrándonos sobre aquellas personas que con cierta discapacidad psíquica no son capaces de controlar sus impulsos sexuales normales, y muestran con mayor facilidad una conducta sexual a la que no estamos acostumbrados suficientemente, ni siquiera en las instituciones que los acogen durante el horario diurno, ni en las propias familias de los interesados.

Y son precisamente estas personas las que más pueden verse ayudadas en su desarrollo como personas del hecho de que nosotros seamos capaces de favorecer una relación con otras personas, que es lo que más puede darles sentido de integración personal y social.

Como entre adultos normales, quizá, una excesiva promiscuidad, salvando los casos patológicos de etiología no sólo intelectual, no hay por qué atribuirla a la facilidad de relación, sino **precisa-**

mente a su contrario: a la represión de la misma. En este sentido, la mejor ayuda que pueda encontrar el discapacitado psíquico consistirá en nuestra comprensión de su situación, en la aceptación de su conducta sexual, y hasta en el favorecimiento de la misma, en especial cuando, como se encargan de recordarnos algunos estudios al respecto (Navas et al. 1995), una de las más optimistas conclusiones que se deducen del citado estudio es que las prácticas homosexuales o heterosexuales de los discapacitados mentales no son especialmente significativas ni se dan con la exagerada frecuencia que normalmente se les tiende a atribuir.

## **5. INTERVENCIÓN SOCIAL NECESARIA**

Los problemas a que nos estamos refiriendo son completamente eludidos con frecuencia por una sociedad que no quiere pensar siquiera cuáles son los métodos que necesariamente se tienen que utilizar en las situaciones sexuales compulsivas de los **discapacitados** mentales. En cierto sentido se deja la responsabilidad a padres y educadores, no queriendo reconocer siquiera de problema. Como hemos dicho anteriormente, el problema de las relaciones sexuales entre discapacitados no existe mientras no salga a la luz y sus consecuencias no se debatan en plaza pública.

Por ello mismo se hace necesaria una verdadera intervención social, que haga conscientes a todos del problema que están viviendo los afectados por su retraso mental, que subsidiariamente refuerce las prácticas que los directamente implicados (padres y educadores) tienen que llevar a cabo, muy a su pesar muchas veces, y con la incompreensión de los no implicados en otras.

A pesar de que —como muchos autores reconocen— el campo de la sexualidad en discapacitados viene siendo dirigida más por la práctica diaria que por la investigación al respecto, son muchos los estudios que insisten en que son los padres y educadores los que tienen la mayor capacidad para una posible acción preventiva con

los discapacitados (Carr, 1995), en especial los educadores encargados de los mismos, que son quienes poseen mayor especialización en el tema, así como por las relaciones privilegiadas de contacto personal continuado que tienen con los interesados.

En el estudio de Shepperdson citado anteriormente, aproximadamente dos tercios de los educadores consideraban que sus jóvenes necesitaban programas de educación sexual, mientras que la proporción descendía a tan sólo un tercio cuando se trataba de los sujetos adultos. Sin embargo, según la opinión de los educadores, una gran parte de los afectados tenían mayores conocimientos sobre sucesos que no les afectaban directamente, como el embarazo o el dar a luz, que sobre otros en los que se veían más fácilmente implicados, como podía ser el mismo coito con algún compañero. Por ello, a pesar de que los educadores poseían en general un punto de vista más bien permisivo sobre la expresividad sexual de los jóvenes discapacitados, sin embargo, en la práctica consideraban que no se encontraban preparados para la realización de tales experiencias, y a muy pocos jóvenes se les reconocía la educación o libertad necesaria como para animarlos a tener tales relaciones sexuales.

En esta línea podemos ofrecer igualmente las conclusiones aportadas por Berta D. Sáez (1997), quien a pesar de reconocer el paulatino progreso que se está realizando en nuestra sociedad respecto a los derechos sexuales y de reproducción de los hombres y mujeres con discapacidad, sin embargo, el interés por el tema sigue siendo teórico, según la autora, y no se refleja en la práctica educativa diaria, pues analizando las actitudes de las familias, las instituciones y la comunidad social, se detecta la exclusión de dicho colectivo, así como el silencio o el miedo respecto a sus vivencias sexuales, unido al escaso soporte para poder desarrollar programas de educación o sanitarios al respecto.

Dado que los derechos de tal población no se encuentran cubiertos, la autora propone que los agentes sociales, como familias, educadores, etc., se conciencien de su situación y sean capaces de conseguir los medios que garanticen tales necesidades y que pro-

mocionen los derechos sexuales y de reproducción de las personas con discapacidad, dado que su desarrollo sexual constituye un elemento básico para la mejora de su salud y de su calidad de vida.

## 6: A MODO DE CONCLUSIÓN

De acuerdo con los datos que estamos refiriendo, quizá una de las conclusiones prácticas más optimistas respecto al tema que estamos tratando es la constatación de las muchas iniciativas de intervención humanizada, como puede ser la preventiva más personalizada como es la educación, y que a pesar de las evidentes dificultades que surgen desde la misma base no han impedido que surjan muchas iniciativas en esta dirección.

Tan sólo en el 13 Congreso Mundial de Sexología, celebrado en Valencia del 25 al 29 de junio de 1997 sobre el tema de Sexualidad y Derechos Humanos, podemos encontrar entre sus ponencias los siguientes programas de educación sexual para discapacitados mentales, lo que sin duda es un ejemplo alentador de la toma de conciencia por parte de los más directamente implicados:

- ESCALERA, C.: *Sexual Education of Mentally Handicapped People in the Centre of Labour Therapy*, Castellón.
- PEREZ-IRANZO, N., *et al.*: *Integral experience of sexual education in the Centro Ocupacional Especial Marqués de Dos- Aguas de Massanassa*, Valencia.
- GARCÍA ALONSO, M. J. *et al.*: *Sexuality Program in an Occupational Center*.
- TRUDEL, G.: *The perception of sexual behavior of persons suffering from psychiatric disorders or intellectual deficiency*, Montreal, Quebec, Canadá.
- ELVIRA FRANK: *Intellectual Handicapped's sexual Rights*, Montevideo, Uruguay.

Las anteriores referencias tienen como objetivo explicitar los efectos beneficiosos de determinadas iniciativas tomadas en centros ocupacionales para discapacitados mentales, resaltando tanto las posibilidades educativas de éstos como los positivos efectos de los programas aplicados

Sin embargo, desde otras perspectivas sobre el mismo tópico las conclusiones que se ofrecen no son tan optimistas, como pudiera ser desde la evaluación de determinadas iniciativas todavía minoritaria y en cierto sentido aisladas.

En la revisión efectuada por Pérez-Iranzo et al. sobre la situación en España respecto a programas de educación sexual para personas con discapacidad mental, además de constatar la creciente demanda por parte de las familias y profesionales sobre este objetivo, se efectuó un estudio mediante un cuestionario enviado a la mayoría de centros y asociaciones españolas de discapacitados mentales. Los resultados mostraron que eran realmente pocos los programas desarrollados y llevados a cabo de manera permanente, y que a pesar de que tanto los profesionales como las familias estaban sumamente interesados en la educación de los discapacitados mentales, sin embargo, no poseían la posibilidad real de llevar a cabo adecuadamente dicha tarea.

Quizá, la mejor conclusión esté en las reflexiones que nos suscitan las conclusiones a que se llegó en distintos equipos de trabajo por profesionales dedicados a discapacitados mentales y cuyos resultados fueron presentados igualmente en el 13 Congreso Mundial sobre Sexualidad por Escalera C. (1997) y que pueden ser resumidas en las siguientes:

1. La sexualidad es una habilidad inherente de los seres humanos que no queda anulada por la discapacidad mental. La conducta sexual de los discapacitados mentales puede ser educada de la misma manera que lo es cualquier otro tipo de conducta. Estas personas tienen el derecho a una educación integral que incluya también la educación sexual, aunque tenga que ser adaptada a cada tipo de discapacidad personal.

2. Los profesionales deben adquirir una adecuada formación con el fin de que sean capaces de promover la educación sexual y sanitaria basada en el concepto de Salud Sexual establecido por la OMS.
3. Es sumamente importante establecer unos criterios claros y coherentes respecto a la educación sexual de los discapacitados mentales.
4. Las familias deberían ser aconsejadas respecto a la educación sexual de sus miembros con discapacidad mental.

Sin dejar de reconocer las dificultades (personales, profesionales, sociales) inherentes al tema que hemos **desarrollado**, no dejamos de reconocer que el objetivo puede llegar a ser perfectamente ilusionante, en especial si somos capaces de reconocer en el otro sus derechos —iguales a los nuestros— de persona humana, así como que la sexualidad y la afectividad vivida puede ser, incluso dentro de su discapacidad, una de las experiencias más gratificantes que sigan dando sentido a su vida.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- ADAMS *et al.* (1995): «Sexually inappropriate behaviors in seriously mentally ill children and adolescents», *Child Abuse and Neglect*, 19, 555-568.
- BEAIL, N. Y.; WARDEN, S. (1995): «Sexual abuse of adults with learning disabilities», *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 39, 382-387.
- BROOKS-GUNN, J. (1988): «Antecedents and consequences of variations in girls' maturational timing», *Journal of Adolescent Health Care*, 9 (5), 1-9.
- CARR, L. T. (1995): «Sexuality and people with learning disabilities», *British Journal of Nurs*, 8, 1135-1141.
- CATES, W., JR., y RAUH, J. L. (1985): «Adolescents and sexually transmitted diseases: An expanding problem», *Journal of Adolescent Health Care*, 6, 1-5.

- ESCALERA, C. (1997): ((Sexual Education of Mentally Handicapped People in the Centre of Labour Therapy», *13 World Congres of Sexology: Sexuality and Human Rights*, Valencia.
- FURSTENBERG, F. F.; BROOKS-GUNN, J., y CHASE-LANSDALE, L. (1989): «Teenager pregnancy and childbearing», *American Psychologist*, 44, 313-320.
- MAGNUSSON, D.; STRATTIN, H., y ALLEN, V. L. (1985): «Biological maturation and social development: A longitudinal study of some adjustment processes from mid-adolescence to adulthood», *Journal of Youth and Adolescence*, 14 (4), 267-283.
- MCCURRY, C., *et al.* (1998): ((Sexual behavior associated with low Verbal IQ in youth who have severe mental illness», *Mental Retard*, 36, 23-30.
- MOSHER, W. D. (1985): «Reproductive impairments in the United States, 1965-1982», *Demography*, 22, 415-430.
- NAVAS, M. D., *et al.* (1995): ((Sexualidad y Deficiencia Mental (II). Un estudio descriptivo en el hospital psiquiátrico de Miraflores de Sevilla)), *Apuntes de Psicología*, 44, 107-120.
- PÉREZ-IRANZO, N., *et al.* (1997): ((Sexual Education Programs for mentally Handicapped People: Current situation in Spain», *13 World Congres of Sexology: Sexuality and Human Rights*, Valencia.
- RODRÍGUEZ, A., y DOMÍNGUEZ, M. D. (1994): ((Deficiencia Mental, Autoimagen y Psicopatología», *Comunicación Psiquiátrica*, 18, 121-131.
- SÁEZ, B. D. (1997): «Sexual Education and Handicapped Persons in Spain», *13 World Congres of Sexology: Sexuality and Human Rights*, Valencia.
- SHEPPERDSON, B. (1995): «The control of sexuality in young people with Down's syndrome», *Child Care Health Development*, 21, 333-349.
- TURK, V., y BROWN, H. (1993): «Sexual abuse of adults with learning disabilities. Result of a two-year incidence survey», *Mental Handicap Research*, 6, 193-216.
- UDRY, J. R., *et al.* (1985): «Serum androgenic hormones motivate sexual behavior in boys», *Fertility and Sterility*, 43 (1), 90-94.
- UDRY, J. R.; TALBERT, L., y MORRIS, N. M. (1986): «Biosocial foundations for adolescent female sexuality», *Demography*, 23 (2), 217-230.

# **EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA EN PERSONAS CON MINUSVALÍA PSÍQUICA: UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

---

**JOSÉ LUIS GARCÍA**  
*Doctor en Psicología.*  
*Especialista en Sexología.*  
*Servicio Navarro de Salud*

## **1. INTRODUCCIÓN**

Nuestro primer contacto directo con la educación sexual de las personas con minusvalía psíquica tuvo lugar en Pamplona allá por el año 1980. En aquel entonces recibimos el encargo de dirigir un curso de formación sobre la sexualidad de las personas con minusvalías psíquicas, destinado a los padres-madres y profesionales de un Colegio de Educación Especial (El Molino), de carácter privado, en el que eran atendidos un grupo numeroso de chicos y chicas con diferentes grados de minusvalías psíquicas.

Dieciocho años después, la Universidad Pública de Navarra nos encargó dirigir un curso de doctorado sobre afectividad, sexualidad y minusvalías psíquicas y, dentro de los programas de Extensión

Académica para post-graduados de la misma Universidad, se incluyó otro curso nuestro sobre educación sexual en personas con minusvalías en general.

Pues bien, entre esas dos demandas de realización de cursos, una de un pequeño centro privado y otra de una Institución Oficial responsable máxima de la formación de profesionales, han transcurrido dieciocho años, a lo largo de los cuales hemos venido realizando muy diferentes cursos y programas de formación con cerca de 40 Asociaciones y colectivos de personas con minusvalías psíquicas de todo el Estado, particularmente en lo que concierne a la formación con padres-madres y profesionales.

Nos parece de interés citar este hecho como nota introductoria a nuestra participación en esta Segunda Conferencia Nacional —deseando, por cierto, que tengan el impacto que tuvieron las primeras que se realizaron en Albacete en 1992— porque este trabajo nos permite tener una perspectiva, todo lo personal y subjetiva que se quiera, para analizar y comprender el proceso de cambio seguido en este ámbito en nuestro país. Desde esta experiencia, contrastada con la realización de pequeños estudios y publicaciones sobre el particular, nos planteamos hacer un somero balance en el que destacaríamos algunas cuestiones que pudieran servirnos de referencia para actuaciones futuras.

Es obvio que, en las últimas décadas y en el terreno que nos ocupa, ha habido cambios importantes que los optimistas no dudarían de calificar de extraordinarios. Seguramente todavía para muchas personas, estos son considerados insuficientes. Para otros lo cierto es que ha habido algunos avances, pero también siguen existiendo miedos y, desde luego, queda mucho camino por recorrer.

Con todo, si se trataran de explicar estos cambios probablemente el listado de factores implicados en el proceso sería muy extenso. Un factor, sin embargo, y a nuestro entender, destacaría entre todos los demás: los cambios no se hubieran producido sin el esfuerzo y la ilusión de tantos padres y madres que confiaron en sus

hijos e hijas con minusvalías psíquicas, que apostaron por sus posibilidades, que creyeron en ellos/as mismos/as y, como no, de tantos profesionales y voluntarios/as que trabajaron con una gran motivación.

Creyeron en las capacidades, diferentes, diversas, de los chicos y chicas con minusvalías psíquicas, de estos hombres y mujeres distintos. Ese tesón les llevó a crear asociaciones a través de las que fueron aprendiendo nuevas cosas de sus hijos/as, de su educación y cuidados, grupos de presión que exigieron apoyos y recursos a las administraciones públicas, que les permitieran promover programas de atención y asesoramiento profesional. Han confiado en ellos/as y en sí mismos/as y, en parte, ahí están los resultados.

Pues bien, a nuestro juicio y en ese balance al que se ha'alludido, destacaríamos entre otras cuestiones las siguientes:

1. Una primera reflexión acerca de los programas de integración se impone: capacitar a los chicos/as con minusvalía psíquica en muy diferentes áreas de la convivencia cotidiana o en el mundo laboral y no incluir un mínimo repertorio de habilidades sociosexuales, no solamente es injusto sino, probablemente, se trate también de una cierta irresponsabilidad ya que se les deja vulnerables ante muy diferentes riesgos, toda vez que no se reconoce su derecho a la educación sexual y su derecho a desarrollar sus capacidades afectivo-sexuales.

La integración y la normalización, exigen una atención global e integral. No hay ninguna razón para escindir las cuestiones afectivo-sexuales del conjunto de la vida de las personas con minusvalías psíquicas y de la atención que se les presta.

2. Es razonable pensar que si los procesos de integración y de normalización—o si se prefiere de respeto a la diversidad—siguen un sendero adecuado, las demandas vinculadas a la vida sexual-afectiva y reproductiva se incrementarán en los próximos años. Cuanto mayor sea el grado de integración

mayor será la demanda de este tipo de servicios (educación sexual, planificación familiar, disfunciones sexuales, problemas de pareja, etc.).

3. Teniendo en cuenta las actitudes de sobreprotección, sería muy positivo que los padres-madres comprendieran que los cuidados y el amor hacia los hijos no son incompatibles con una educación orientada a conseguir la mayor autonomía posible. Amar también es educar para la autonomía. Probablemente estemos de acuerdo en que una de las finalidades más importantes de su educación debe ser prepararlos para una vida lo más independiente posible, considerándoles personas en desarrollo y no niños y niñas permanentes.

Desde este enfoque tenemos que transmitir la idea de la necesidad de que ellos/as aprendan a tomar sus decisiones, a arriesgarse, a confiar en sí mismos y en sus posibilidades. Afrontando los problemas se generan recursos.

4. Nunca se protege a los/as hijos/as de todos los riesgos. Es imposible y probablemente no deseable. Ellos/as tienen que aprender a «gestionarse los riesgos», con sus propios recursos y con los que podemos enseñarles. Lo que no parece razonable es que un exagerado temor a los riesgos restrinja su libertad, menoscabando la confianza en sí mismos/as y la capacidad para vivir su vida de la manera más autónoma posible. Hemos de centrarnos más en sus posibilidades y mucho menos en lo que no pueden hacer.

Con todo, si tuviéramos que hacer un diagnóstico de la situación actual, podrían considerarse los siguientes elementos:

1. Hay un mayor interés por este tema en ciertos sectores de padres, particularmente los más jóvenes. La formación de los padres parece que es el objetivo prioritario del momento actual y el factor que permitirá más avances en este campo, formación que los padres y madres sensibles a esta problemática demandan cada vez más.

En este sentido, los programas que nosotros hemos desarrollado a lo largo de estos años, variados según los grupos de trabajo, los objetivos y la metodología, ya que cada grupo tiene sus peculiaridades, vienen a confirmar esta necesidad y aceptación.

2. Más comprensión y predisposición a intervenir existe también en sectores de profesionales. Sin embargo, la ausencia de criterios comunes de intervención y el temor a las posibles reacciones de algunos padres desincentivan la puesta en marcha de programas.
3. Los chicos y chicas con minusvalía psíquica siguen presentando, en general, carencias informativas incomprensibles en el momento presente.
4. La sociedad está cambiando, aunque muy lentamente, en torno a la consideración social de las personas con minusvalías. Los procesos de integración y normalización parecen estar contribuyendo a ello.
5. Perviven numerosos prejuicios y miedos sobre la sexualidad y afectividad de estas personas.

Si bien, como se ha advertido, nos encontramos cada vez más padres y madres con interés en plantear esta necesidad, no obstante:

1. La sexualidad sigue provocando temor y ansiedad, particularmente cuando se asocia a la comunicación en cuestiones referidas a la conducta sexual y, más aún, a admitir la posibilidad de una cierta autonomía en este terreno.
2. Para algunos todavía sigue vigente la creencia de que el conocimiento sexual tiene efectos negativos y que es mejor no saber.
3. Hay un importante grupo de padres y madres que siguen pensando que su hijo/a con minusvalía psíquica no es como los demás en cuestiones afectivo sexuales y que no tiene ese tipo de necesidades.

4. También se observa una notoria preocupación respecto al hecho de que la sociedad todavía no garantiza unas condiciones adecuadas para un cambio de actitud unilateral. Algunos padres arguyen que la sociedad no puede pedirles los cambios que ella misma no está dispuesta a aceptar.

Aunque los cambios son lentos y costosos, alguien tiene que tomar la iniciativa y pagar el coste que supone la movilización. Por tanto, podría decirse que la sexualidad y la educación sexual de las personas con minusvalía psíquica es una de las ((asignaturas pendientes en los programas de integración y normalización.

En este momento convendría destacar la necesidad de que reconozcamos que la persona con minusvalía psíquica es un ser sexuado con necesidades afectivas y sexuales y que, como cualquier otro ser humano, requiere una adecuada preparación en orden a una positiva integración de su sexualidad y afectividad a lo largo de toda su vida y en sus relaciones. Esta preparación habrá de ser una tarea de padres-madres y profesionales: todos ellos habrán de hacer un esfuerzo en consensuar intervenciones y llegar a acuerdos en los programas que se pongan en marcha.

Las personas con minusvalías psíquicas tienen similares necesidades de intimidad, amistad y afectividad que el resto de los seres humanos.

## 2. ¿QUE HACER?

La educación sexual es una cuestión que interesa a la mayoría de las personas. Claro que a unos más que a otros. Por ejemplo, a los chicos y chicas les interesa sobremanera, a los padres también aunque tienen más dificultades para colaborar y el interés es patente en buena parte de los profesionales.

En los últimos años venimos proponiendo una alternativa que puede considerarse realista en la medida en que está teniendo una

buena acogida, aunque en cada grupo las iniciativas son distintas. En el taller que vamos a iniciar trataremos de presentar esta propuesta, concretizándola en objetivos, contenidos y metodología.

Distinguimos, atendiendo a los procesos de desarrollo, dos etapas: antes de la pubertad y después de la pubertad, poniendo un límite puramente indicativo en torno a los once-doce años. Hemos considerado a los destinatarios/as como chicos y chicas con un grado de minusvalía ligero.

Esta sugerencia expresada en los cuadros que siguen, tiene como eje central la actuación subsiguiente a un cierto consenso en los profesionales y entre estos y los padres-madres. No obstante es indiscutible la pertinencia de la formación en este área para ambas agencias educativas, formación que facilitará con mayor probabilidad ese consenso. No ha de soslayarse el hecho de que, tal vez, sea ésta una de las mayores dificultades del momento presente. Este consenso debe incluir una evaluación de las condiciones reales del Centro (recursos educativos, consenso, coordinación profesionales, características de los grupos, etc.), el establecimiento de unas prioridades y el compromiso de poner en marcha iniciativas específicas.

- Consenso.
- Evaluar condiciones reales.
- Establecer prioridades.
- Comenzar a andar.

El consenso y la coordinación entre los diferentes agentes educativos debe abordar al menos las siguientes cuestiones:

- Qué información dar.
- Qué criterios educativos seguir.
- Cuáles son las actitudes y prácticas sexuales adecuadas.
- Qué lugares y momentos son los adecuados.

Por consiguiente, tratar de unificar criterios y consensuar ciertas actividades y actitudes tanto del **profesorado/dirección**, como de los padres-madres será un objetivo prioritario de las intervenciones en educación sexual.

## 2.1. Profesionales

El educador habitual puede ser un excelente educador sexual. Además de la información que pueda ofrecer (sistematizada o no) es un modelo real y, por tanto, forma parte activa del proceso de aprendizaje a través del modelado, la imitación y la observación.

En este sentido, la propuesta que hacemos considera a los/as educadores/as o profesionales que trabajan con las personas con minusvalías psíquicas como eje central del cambio, como promotores de una nueva situación. Sin duda alguna la formación es la clave de ese cambio: puede capacitarles y motivarles para ello.

Planteamos una actuación a dos niveles: sensibilización y formación.

Las actuaciones de *sensibilización* pretenden motivar a los/as educadores/as a realizar programas de formación ulteriores. Puede consistir en una o dos sesiones de trabajo en el que se incentive y anime a profundizar. En estas sesiones habrá de insistirse en que la educación sexual es un derecho y una necesidad de todas las personas, que los profesionales son capaces de hacerlo y que la formación es el camino adecuado. Es importante informar también de los objetivos y contenidos del programa porque ello puede favorecer una autoselección, facilitando la creación de grupos más homogéneos.

En este sentido, una propuesta de programa de *formación* es la siguiente:

- Curso intensivo de veinticuatro horas.
- Diez sesiones posteriores evaluación.

CONTENIDOS: siete módulos:

- Sexualidad humana: sentido e importancia.
- Evolución y desarrollo de la sexualidad.
- Educación sexual: teoría y práctica.
- La Educación sexual en personas con MP.
- Habilidades sociosexuales.
- Actitudes sexuales.
- Temas monográficos: Anticoncepción/ETS/Conductas.

En los grupos de formación convendría considerar que hay una cierta homogeneidad, siendo muy interesante cuando **se implican todos/as** o la mayoría de los profesionales de un mismo centro. El programa y sus contenidos es abierto y flexible a los eventuales cambios que las características específicas del grupo **así** lo requieran.

Si bien nosotros proponemos hacer estos programas en horas de trabajo no siempre se consigue, aunque la tendencia deba ser esa. En nuestra experiencia hemos observado una gran motivación, incluso en ocasiones cierta euforia al finalizar el curso, euforia que acaba diluyéndose. En los **grupos** con los que mantenemos contactos de supervisión las dificultades siguen siendo importantes, ya que la puesta en marcha de un programa no depende sólo de la formación de los profesionales. Una de las carencias más extendidas es la ausencia de criterios de intervención entre los diferentes profesionales, y entre estos y el resto de agencias educativas.

En esta evaluación hemos observado la importancia de la motivación y de la toma de conciencia por parte de los profesionales de su responsabilidad. Probablemente la incorporación al programa de un apartado relativo a las actitudes y a la motivación sea una cuestión a valorar con interés.

Todos las consideran la educación sexual como algo importante, que debe comenzar pronto, pero no **todos/as** acaban de verse a sí mismos como elementos fundamentales del proceso. Hay casos en los que se delega en otras agencias. No hemos encontrado di-

ferencias importantes tanto en una modalidad intensiva como no intensiva, aunque la aplicación gradual parece ser más aconsejable. La utilización de materiales complementarios y audiovisuales, así como los ensayos conductuales, son de gran interés desde nuestra perspectiva.

Hemos observado en muchos profesionales una cierta obsesión por las técnicas concretas. Desde nuestra perspectiva no hay un método que valga para todos. Existen muy diferentes recursos que pueden ser de utilidad. Cada profesional deberá adaptar a su grupo concreto los recursos y elegir su **apropio método**». Esta es una de las conclusiones que un programa de formación debe conseguir.

Finalmente, cabría considerar que los profesionales que han seguido cursos de formación tienen una actitud más positiva hacia la sexualidad y la educación sexual, se consideran mejor informados, tienden a actuar de manera más sistemática, utilizan más a menudo y mejor los recursos educativos e incorporan temas no estrictamente biológicos al currículum.

Por tanto, es indiscutible la formación de los profesionales en el momento presente; de hecho muchos de ellos dicen no intervenir por la ausencia de Csta, formación que debe poner en cuestión algunos miedos y prejuicios infundados en torno a la educación sexual que en ocasiones **subyacen** a ciertas controversias que paralizan el proceso de cambio.

## **2.2. Padres**

La segunda línea de actuación son las madres y padres con los que proponemos el siguiente trabajo que pretende formarles en este tema y llegar a un consenso en diversas áreas entre los diferentes agentes educativos. Es muy importante, incluso indispensable, contar con algún tipo de colaboración de los padres-madres. Los padres se convierten en una agencia educativa de primera magnitud, no sólo por tener un elevado impacto, tanto en *cantidad* de tiempo que hacen

educación sexual incidental, como en la *calidad*, es decir, por los procesos de modelado e imitación. Además, su responsabilidad legal y la dependencia que establecen con sus hijos/as es algo indiscutible.

Pensamos que, en este sector de población, cualquier programa de educación sexual debe comenzar por la formación de las madres y padres. Una educación sexual que trata de convencerles acerca de la importancia y la trascendencia de la educación sexual, que sea una verdadera capacitación en dotar de determinadas habilidades a sus hijos/as, pero también una aceptación de esa persona con minusvalías psíquicas y sus capacidades sexuales y afectivas.

En ocasiones hemos sugerido la necesidad de que sean los propios profesionales los que puedan estimular la formación de los padres, si bien en algunos lugares ha sido francamente difícil. La presencia de un experto en ocasiones es útil para tranquilizar a los padres más temerosos.

Con todo, es preciso contar con el apoyo y la colaboración de los padres-madres y tratar de llegar a unos puntos de acuerdo mínimos. Hemos de señalar que un planteamiento razonable y profesional tiene el éxito asegurado: cuando a los padres les presentamos una propuesta adecuada, aceptan de buen grado.

Por consiguiente, en la formación de los padres proponemos un programa que incluya también una sesión general de sensibilización y una segunda fase de formación. Esta última tendría las siguientes características:

**DURACIÓN:**

Diez horas, cinco sesiones.

**CONTENIDOS:**

- Sexualidad humana.
- Salud sexual: prevención y promoción.
- Sexología evolutiva.
- Educación sexual en el hogar.

— Criterios de intervención.

Una segunda actuación con padres es el trabajo psicológico de apoyo, que nos parece de gran interés.

La metodología para iniciar los trabajos puede consistir en una convocatoria abierta para todos los padres-madres, favoreciendo el horario adecuado y el transporte. En esta convocatoria habrá de insistirse en la necesidad e importancia de la educación sexual en la familia, su gran responsabilidad educativa («*Vds.* son muy importantes en la educación sexual de sus *hijos*») y la conveniencia de superar una educación histórica negativa en lo que al sexo respecta.

En esta sesión habrá de argumentarse convenientemente la necesidad de intervenir (siempre se hace educación sexual, los chicos/as con minusvalías psíquicas tienen necesidades, tienen información y, además, viven en una sociedad permisiva que instrumentaliza el sexo de manera omnipresente, existen riesgos de salud importantes, debemos prepararlos para una vida lo más autónoma posible, queremos que se integren en la sociedad, los chicos/as tienen derecho a la educación sexual, etc.). Asimismo, se tratará de poner en cuestión algunos de los miedos que tienen respecto a la educación sexual, sugerir vías de colaboración y animarles a que sigan algún programa de formación.

Existen diferentes miedos y temores asociados a la educación sexual que responden a una idea central: *el/la minusválido/a* es un niño/a que no tiene necesidades sexuales. A partir de esta creencia el miedo se asocia a todo lo que pueda provocar o fomentar diálogos sexuales, en la medida en que se supone que el conocimiento sexual tiene efectos negativos:

- Puede aumentar el deseo por poner en práctica lo que se les dice.
- No tienen capacidad para controlar. Informarles aumentaría su descontrol.
- Se les bombardea y se les excita innecesariamente.

- Hay un cambio de valores.
- Le dará más autonomía y perderemos el control.

No habrá de soslayarse las dificultades. Los cambios en los comportamientos y en las actitudes no son rápidos y pueden desvanecerse. Habrá que plantearse objetivos a corto plazo no muy ambiciosos.

En no pocas ocasiones no estaría mal conseguir que, al menos, aceptaran una propuesta de trabajo en el centro.

### **2.3. Chicos y chicas con minusvalías**

El tercer nivel de trabajo es con los chicos y chicas, en particular los jóvenes y los adolescentes. La intervención propuesta tendría como ejes fundamentales las actuaciones tanto individuales como colectivas, toda vez que consideraría el nivel madurativo y las necesidades concretas.

Una vez resuelto este punto hemos de considerar:

- Características de cada grupo.
- Conocimientos, actitudes y habilidades.
- Observación y registro sistemático de conductas.

#### **2.3.1. *Diseño de la intervención***

La información obtenida nos será de gran interés de cara a hacer un diseño de la intervención para lo que consideraríamos, entre otras, las siguientes variables:

- RECURSOS disponibles.
- Desarrollo del PROGRAMA:
  - Horario dedicado: a consensuar.
  - Características específicas: a consensuar.

- **CONTENIDOS básicos:**
  - Aspectos biofisiológicos: nuestro cuerpo.
  - Aspectos psicosexuales: nuestro desarrollo sexual.
  - Aspectos afectivos: comunicación.
  - Habilidades sociosexuales: relación.
- **METODOLOGÍA** activa y participativa:
  - Adaptación y flexibilización de las intervenciones.
  - Creación de grupos homogéneos.
  - Incremento de espacios y actividades de relación.
- Crear un espacio para la Educación Sexual en la biblioteca del centro. Materiales didácticos.

### **2.3.2. *Algunos criterios para la educación sexual en los jóvenes con minusvalías psíquicas***

El hecho de dirigirnos específicamente a jóvenes y adultos nos obliga a considerar algunos aspectos de interés en esta etapa evolutiva. Entre otros, destacaríamos:

1. Aceptación de los cambios bio-psico-sociales que tienen lugar a partir de la pubertad. Capacitación específica en cuestiones como la menstruación o las primeras eyaculaciones, antes de que tengan lugar.
2. Comprensión, respeto y aceptación positiva de las necesidades, deseos y capacidades sexuales de los adolescentes. Comprender y aceptar positivamente los inevitables procesos de atracción y enamoramiento que surgen. Potenciar más, si cabe, los canales de diálogo y discusión. Hablar con los/as chicos/as no es sólo advertirles de los peligros del sexo.

3. Favorecer el desarrollo responsable de la sexualidad de los/as chicos/as. Tener actitudes abiertas hacia la conducta masturbatoria.
4. Proponer modelos de conducta sexual respetuosos y saludables. Ya se ha señalado la pertinencia de facilitarles espacios y actividades para la relación entre chicos y chicas. Si nos consta que hay actividades sexuales, sería preciso, como veremos luego, prepararles en cuestiones como la anticoncepción y las propias relaciones sexuales.
5. Adoptar actitudes abiertas y comprensivas hacia conductas de carácter homosexual.
6. Puede que nos encontremos con algunos problemas relacionados con otras conductas sexuales o con el uso de material pornográfico. Hay que señalar que, en ocasiones y al igual que sucede en chicos sin minusvalías, los materiales pornográficos o eróticos son la única y principal fuente de información y de modelado, por lo que es probable que su uso disminuya a medida que estas personas tengan fuentes de información sexual y formas de satisfacción más adecuadas. En algunos casos habrá de considerarse la posibilidad de someter al sujeto a un programa de cambio de conductas inadecuadas.
7. Promover que haya una mayor comunicación y diálogo en la familia, así como que en los centros o en otros de carácter comunitario (tiempo libre...) se ofrezcan programas y recursos complementarios para niños/as y jóvenes.

En cualquier caso, la puesta en marcha de este tipo de tareas supone, entre otras muchas cuestiones, un esfuerzo importante de los/as profesionales. Para ello sugerimos la creación de un **grupo de trabajo** que coordine las actividades **intracentro** así como las **intercentros** con otros profesionales o expertos de los Servicios Sociosanitarios.

Este grupo igualmente podría responsabilizarse de la **evaluación continuada** de la experiencia.

### 2.3.3. *Desarrollo de la intervención*

Como se ha dicho, en nuestra propuesta distinguimos dos etapas: ocho-doce años y trece-dieciocho años.

En la primera de ellas, antes de la pubertad, si bien sugerimos tres unidades didácticas (Vamos a conocer nuestro cuerpo, ¿De donde y cómo venimos? Nuestros amigos y amigas) para que puedan ser abordadas con las consideraciones realizadas con anterioridad, hemos de pensar que las características de estos niños y niñas, en particular sus capacidades y los procesos de aprendizaje que siguen, aconsejan que la educación sexual y afectiva se **enmarcase** en un contexto en el que se consideren algunas de las cuestiones siguientes:

1. Tener en cuenta las capacidades de aprendizaje de cada persona y su nivel de desarrollo.
2. Se promuevan escenarios donde los chicos y chicas puedan contrastar los conocimientos que ya tienen sobre cuestiones sexuales y afectivas. Debemos partir de lo que ellos/as saben.
3. Las tareas educativas que se realicen deben considerar y responder a sus intereses, necesidades y capacidades de aprendizaje.
4. Sena muy deseable que ellos/as consideraran las ventajas y la utilidad de lo que queremos que aprendan.
5. Tratar de involucrarlos activamente en el proceso de aprendizaje en un marco lúdico, trabajo en grupo y con actividades atractivas.
6. Se creen espacios en los que se favorezca el desarrollo de sus capacidades, estimulando la autonomía personal.
7. Se favorezca el aprendizaje de hábitos de higiene y cuidado corporal y genital.
8. Se den las condiciones favorables para que niños y niñas aprendan de manera gradual y progresiva las limitaciones sociales existentes.

9. Se cree un clima de naturalidad que permita promover el diálogo y la confianza en cuestiones afectivas y sexuales.
10. Desarrollar habilidades de relación interpersonal.
11. Utilizar un lenguaje cómodo.
12. Tener en cuenta el contexto general y la realidad cercana del chico/a.
13. No hay normas, reglas ni técnicas precisas. La creatividad y la capacidad de adaptación son fundamentales en las actividades a realizar.
14. Habrá que repetir las ideas centrales cuantas veces sea preciso, incluso a lo largo del tiempo.

En la segunda etapa, después de la pubertad (trece-dieciocho años) sugerimos cuatro unidades didácticas: Me quiero como soy, Cómo nacemos y cómo nos desarrollamos, Nos queremos, nos relacionamos, Esas cosas de la pubertad. presentamos a continuación un resumen indicativo de una de estas unidades (la número 4, Esas cosas de la pubertad).

#### **CONTENIDOS:**

- Desarrollo en la pubertad-adolescencia.
- Cambios corporales y sexuales.
- La excitabilidad sexual.
- Capacidad reproductiva.
- Cambios psicológicos.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1. Conozca algunos de los principales cambios que acontecen en la pubertad.
2. Conozca los procesos relativos a la menstruación y a la eyaculación, su importancia y trascendencia.
3. Adopte actitudes positivas ante la primera menstruación o la primera eyaculación.

4. Reconozca y acepte los primeros cambios en su cuerpo relativos a la excitabilidad.
5. Conozca y comprenda las diferencias corporales entre las personas del mismo sexo y las de otro sexo.
6. Conozca la relatividad de estos cambios en lo que respecta a la edad y a las características de cada cual.
7. Conozca los cambios más importantes que acontecen en la pubertad.
8. Refuerce la actitud de respeto hacia el otro/a y su libertad sexual.
9. Tenga actitudes solidarias y de cooperación con sus iguales.
10. Conozca los procesos de atracción y enamoramiento en las personas.

#### **ACTIVIDADES QUE SE SUGIEREN:**

1. Averiguar qué tipo de información tienen sobre la eyaculación y la menstruación.
2. Plantearse alguna cuestión parecida a: ¿qué harías si un día descubrieras una mancha de semen en la sábana o calzoncillos? ¿Qué pensarías de una chica que se avergüenza de su menstruación?
5. Reforzar la idea de la necesidad y la conveniencia de estar a gusto consigo mismo/a, con su sexo.
10. En grupos separados de chicos y chicas se ponen en común algunas de las dificultades que tienen en torno a las relaciones chico-chica. Posteriormente pueden sugerirse algunas soluciones.
11. Lluvia de ideas: problemas y riesgos sexuales en la juventud-adolescencia y soluciones.
12. Análisis de una situación en la que se observe algún tipo de manipulación o utilización de poder para conseguir fines

- sexuales. Ventajas e inconvenientes de esa estrategia. Puede ampliarse el análisis a situaciones de abuso sexual.
13. Análisis de conductas en las que se deje patente la necesidad de respetar escrupulosamente al otro/a en lo que a conducta y libertad sexual concierne.
  14. Promover y estimular el que inicien o mantengan diálogo con sus padres en materia de afectividad y sexualidad.
  15. Realizar juegos y tareas que le permitan adquirir un mínimo vocabulario correcto.
  16. Evaluar el nivel de conocimientos que tienen sobre las ETS y SIDA. ¿Qué sabemos?
  18. Conocer los diferentes métodos contraceptivos, en particular el preservativo. Diseñar juegos para un aprendizaje efectivo (prueba de resistencia, volumen, dos personas bailan con un condón hinchado en el medio evitando que no se caiga, listado de palabras por las que se conoce...).

### 3. SUGERENCIA FINAL

En el dominio de la educación sexual de las personas con minusvalías psíquicas está casi todo por hacer. Una política educativa coherente en este terreno debe, cuando menos, abordar de manera urgente e inmediata las siguientes cuestiones:

1. Promover la realización de cursos y programas de capacitación para padres y madres.
2. Promover y realizar cursos de formación y reciclaje para los/as profesionales en ejercicio, a través de los mismos Centros de enseñanza, o nuevos Centros especializados que puedan crearse.
3. Promover y realizar programas específicos de capacitación en materia sexual y afectiva para chicos y chicas con minusvalías psíquicas. Es indiscutible la necesidad de la for-

mación y reciclaje de los/as profesionales que trabajan con personas. Según un documento del Ministerio de Educación y Ciencia, la formación del profesorado debe centrarse, entre otros extremos, no tanto en las características de la persona con minusvalías, sino en aquellos factores que faciliten la comprensión de los procesos de enseñanza y aprendizaje, en función de las necesidades especiales de los/as alumnos/as que las presentan.

4. Integración de la disciplina *Sexología y Educación Sexual* en las Facultades y Escuelas Universitarias vinculadas a la salud y la educación.
5. Iniciar investigaciones específicas sobre la conducta sexual de las personas con minusvalías psíquicas, actitudes y necesidades reales en este área.
6. Diseñar y producir materiales didácticos concretos de apoyo a los programas de educación sexual para estas personas.

Somos conscientes de la complejidad y dificultad de llevar a cabo este plan de trabajo, sin embargo, pensamos que se dan unas condiciones favorables para comenzar a andar. Los resultados de algunos estudios realizados por nosotros y nuestra experiencia ilustra esta esperanza.

## **BIBLIOGRAFÍA**

ADAMS, G. L., y col. (1982): «Attitudes toward the sexuality of mentally retarded and nonretarded persons», *Education and training of the mentally retarded*, 4: 307-312.

AMOR, J. R. (1995): *Ética y deficiencia mental*, Madrid, UPCO.

ANDRÓN, L. (1987): «Sexual dysfunction in couple with learning handicaps», *Sexuality and Disability*, 8: 25-34.

BALDARO, J., y col. (1988): *La sexualidad del deficiente*, CEAC, Barcelona.

- BERMEJO, B. G., y VERDUGO, M. A. (1993): «Un enfoque comunitario para modificar la conducta sexual inadecuada en personas con discapacidad», *Siglo Cero*, 145: 9-20.
- BERRIOS, G. (1994): «Mental illness and mental retardation: history and concepts», in N. BOURAS (Eds.), *Mental Health in Mental Retardation. Recent advances and Practices*, Cambridge University Press, Cambridge.
- BIRD, G., y col. (1994): *Meeting the educational needs of children with Down's syndrome. A handbook for teachers*, Portsmouth, University of Portsmouth.
- CANDEL, I., y col. (1997): «El desarrollo socio-afectivo en los niños con Síndrome de Down», en RONDAL, J. A., y col. (1997), *Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional*, IMSERSO, Madrid, 219-233.
- COLE, S., y col. (1993): «Sexuality, Disability and reproductive issues through the lifespan», *Sexuality and Disability*, 3: 189-205.
- DIAMANTE, B. (1993): ((Sexualidad disminuidos psíquicos)), *Boletín Federación de Planificación Familiar de España*, 14: 16-19.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J. L. (1984): *La educación sexual en grupos de disminuidos*, Irún, Edutest.
- (1989) *La sexualidad de los marginados*, Medusa, Pamplona.
- (1990) ((Sexualidad y deficiencia)), *Minusval*, 69: 12-17.
- (1991) «La educación sexual de las personas deficientes mentales»), en GARCÍA, J. L., *Guía práctica de información sexual para el educador*, Medusa, Pamplona (2.º Edición).
- (1993) ((Materiales didácticos de apoyo para la educación sexual de las personas con minusvalías psíquicas)), *Siglo Cero*, 145: 51-55.
- (1993) ((Sexualidad afectividad y deficiencia mental: una aproximación integradora)), *Actas I Conferencia Nacional de la Sexualidad en Personas con minusvalía psíquica*, INSERSO, 109-123.
- (1993) «La educación sexual en personas con minusvalías psíquicas»), *Actas IV Jornadas de Integración*, Universidad de Badajoz, Badajoz.
- (1993) ((Educación sexual y deficiencia psíquica)), *Actas Encuentro Sexualidad del Deficiente Psíquico*, Asociación de Planificación Familiar de Madrid, Madrid.

- (1993) «Relaciones afectivas y sexualidad en las personas con minusvalías», *Actas Jornadas sobre Minusvalías e Integración*, CEP de La Laguna: La Laguna.
- (1994) «Sexualidad afectividad en las personas con discapacidad psíquica», *Actas Jornadas sobre la Persona con Discapacidad Psíquica*, Murcia, FADEM.
- (1996) «Educación sexual e afectiva para profesionales que trabajan con personas con minusvalías psíquicas», *Xornadas de Verán*, Vigo, FADEP.
- JIMÉNEZ, J. (1992): «Encuesta sobre la sexualidad en los centros de atención a personas con minusvalía psíquica», en *Actas I Conferencia Nacional sobre la Sexualidad en Personas con Minusvalía Psíquica*, INSERSO, 195-213.
- MCCARTHY, M., y col. (1996): «Sexualabuse by Design: an examination of the issues in learning disability services», *Disability & Society*, 2: 205-217.
- MEGALIT, M., y col. (1993): «Loneliness and Social Competence Among pre-adolescents and adolescents with Mild Mental Retardation», *Mental Handicap Research*, 2: 97-111.
- POSSE, F., y col. (1993): *La sexualidad de las personas discapacitadas*, Buenos Aires, Fundación Creando Espacios.
- RODRÍGUEZ, J. F. (1995): «Sexualidad y deficiencia mental (II). Un estudio descriptivo en el Hospital Psiquiátrico de Sevilla», *Apuntes de Psicología*, 44: 107-120.
- SCHWAB, W. E. (1992): *Sexuality and Community Living in Down Syndrome: Advances in Medical Care*, New York, Wiley-Liss.
- SEBBA, J.: «Sexual development in mentally handicapped people: a critical look at staff attitudes. Apex», *Journal of the British Institute of Mental Handicap*, 9, 1: 22-23.
- SHORTRIDGE, J., y col. (1993): «Sexuality and Disability: A SIECUS, annotated Bibliography of Available Print-Materials», *Sexuality and Disability*, 2: 150-159.
- VAN DYKE, D. C., y col. (1997): «Conducta psicosexual, sexualidad y cuestiones relativas al tratamiento de las personas con Síndrome de Down», en RONDAL, J. A., y col. (1997).
- *Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional*, IMSERSO, Madrid, 249-267.

# GUIÓN RESUMEN DEL TALLER SOBRE SERVICIOS DE APOYO E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

---

JUAN JOSÉ LACASTA  
FEAPS

## 1. ESTRUCTURA DEL TALLER

A) *Exposición introductoria* sobre:

- La declaración de derechos.
- El estado de la cuestión: rasgos definitorios.
- El nuevo paradigma de apoyos: el concepto de Retraso Mental asumido por el Movimiento Asociativo FEAPS.

B) *Trabajo en paneles y grupos* para contestar las cuatro siguientes preguntas:

- ¿Qué hacen actualmente los servicios para prestar apoyos a las personas con retraso mental en materia de **sexoafectividad**?
- ¿Qué deberían hacer que actualmente no hacen?

- ¿Cuáles son las circunstancias que impiden que los servicios presten los apoyos que las personas con retraso mental necesitan para mejorar su calidad de vida en materia de **sexoafectividad**?
- Sugerencias para la eliminación de obstáculos.

## **2. RESUMEN DE LA EXPOSICIÓN INTRODUCTORIA**

### **2.1. Derechos**

Sin que sea preciso apelar a la «Declaración Universal de los Derechos del Hombre», ni siquiera a la «Declaración de los derechos generales y especiales del deficiente mental», adoptados por las Naciones Unidas, nadie alzaría hoy la voz en contra del principio de que las personas con retraso mental tienen derecho a vivir una vida afectiva y sexual satisfactoria. Precisamente, desde la convicción de que la realización de las personas pasa por la realización de su sexualidad, por la integración y normalización, no por la separación y represión de su sexualidad.

La sexoafectividad es, por tanto, un factor determinante en la calidad de vida de las personas con retraso mental, en igual medida que en el resto de las personas.

### **2.2. Rasgos definatorios de la situación**

Las personas con retraso mental tienen escasas oportunidades de satisfacer necesidades sexoafectivas, debido, entre otros, a distintos factores:

- Los contravalores sociales relacionados con la cultura audiovisual en la que el culto al cuerpo joven y escultural supone un referente excesivamente rígido para todos los ciudadanos

y, especialmente, para la percepción estética de la mayoría de las personas con retraso mental.

- La todavía predominante imagen infantilizada de las personas con retraso mental, a través de la cual todavía hoy se les priva de sus derechos a ser adultos y contar con autonomía en la esfera de la sexualidad y de los sentimientos afectivos.
- La tendencia social a bloquear la sexualidad de las personas con retraso mental desde la negación (seres asexuados), la represión o la consideración de sexualidad anormal o desviada (agresividad...).
- Las distintas posiciones sociales y profesionales de la sexualidad (Balduino Verde 1983):
  - a) El fin de la sexualidad es la procreación, ante la que la respuesta es la protección de la pareja y de los hijos que vengan.
  - b) De ((liberación sexual limitada» al grupo masculino: vale la masturbación para las mujeres y la prostitución para los hombres. O de ((liberación sexual más amplia»: vale cualquier relación homosexual y heterosexual en el interior de su grupo. La moral responde a «la modernidad y a la amplitud de miras».
  - c) La concepción «productivista», ante la que el modelo de trabajo es poner el énfasis en el desarrollo cognitivo del deficiente, la adquisición de habilidades para el mundo laboral y la programación de todas las actividades del día para no dejar espacio a la sexualidad.
  - d) La posición más conflictiva: Considerar a la persona con discapacidad como una persona como los demás en la que es imposible separar la sexualidad de la personalidad. Esta última posición se está abriendo camino en el terreno ideológico, aunque quizá aún no en la realidad.
- Las actitudes de la familia que, en general, no puede evitar la sobreprotección especialmente en este terreno. La **sobrepro-**

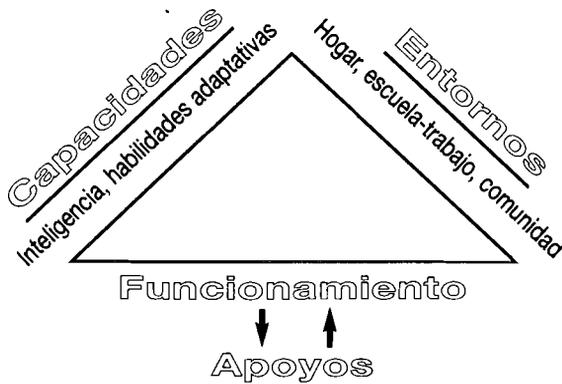
tección es una reacción difícil de evitar pero que es nociva para el desarrollo de la autonomía de las personas. Produce inseguridad en las relaciones, complejos, timidez extrema, inseguridad en la toma de decisiones sobre la propia vida. «La sobreprotección pone en peligro la dignidad humana de las personas con deficiencia y tiende a mantenerles fuera de la experimentación **normal** de riesgos que hay que pasar en la vida y que son necesarios para el crecimiento y desarrollo humano **normales**» (ROBERT PERSKE, *La dignidad de riesgo y el deficiente mental*).

- Las distintas posiciones morales, que en muchos casos conducen a la elección de opciones inhibitorias, en torno a asuntos vidriosos como son la procreación, la anticoncepción, la esterilización, las distintas opciones sexuales: heterosexuales y homosexuales, etc.
- La delegación del «problema» y del «control del problema», por parte de la sociedad y, en concreto de la familia, a las instituciones, en las que la consideración general es que la sexualidad de las **personas** con retraso mental es, precisamente eso, un problema de la institución más que de las propias personas.

### **2.3. Un nuevo paradigma de apoyos: el concepto de retraso mental asumido por el movimiento asociativo de FEAPS**

La definición de Retraso mental de la American Association on Mental Retardation (AAMR), adoptada por FEAPS, constituye un planteamiento válido para que los servicios que prestan apoyos a las personas con retraso mental avancen también en lo relacionado con su dimensión sexoafectiva.

La estructura general de la definición se representa en el siguiente triángulo:



La definición, precisamente, hace especial hincapié en la provisión de apoyos y en las distintas intensidades de los mismos: intermitente, limitado, extenso y generalizado, en las distintas áreas de habilidades adaptativas, para mejorar el funcionamiento de las personas en su interacción con el entorno.

No obstante, la definición, precisamente porque hace hincapié en la interacción de la persona con el entorno, no plantea sólo la gestión de la mejora de las habilidades de las personas, sino también la gestión del entorno para que las personas puedan compartirlo en las mejores condiciones. Por eso, la gestión del entorno por los servicios se plantea desde el objetivo de hacer que éstos sean cada vez más saludables. Las características de los entornos saludables, de acuerdo con la definición, también se pueden apreciar en un triángulo:



En todo caso, proporcionar apoyos en las distintas áreas de habilidades adaptativas (*comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autorregulación, salud y seguridad, habilidades académicas y funcionales, ocio y trabajo*) para mejorar los funcionamientos y gestionar y adaptar entornos, para el mundo FEAPS, tiene sentido en tanto en cuanto sea para alcanzar una finalidad principal: mejorar la calidad de vida.

Es preciso evaluar el impacto que un apoyo tiene, más allá de la mejora del funcionamiento de la persona, en cualquiera de las dimensiones de calidad de vida del modelo de Robert Schalock. Tales dimensiones centrales, de acuerdo con dicho modelo, son: *el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos*. Parece obvio que la propuesta de la definición y el modelo de calidad de vida ofrecen suficientes pistas para iniciar un trabajo riguroso que posibilite acercar a la realidad los tan proclamados principios y derechos relacionados con la sexoafectividad de las personas con retraso mental.

### **3. ALGUNAS CONCLUSIONES DEL TALLER (CON UNA PARTICIPACIÓN APROXIMADA DE 100 PERSONAS)**

Ante la pregunta 1, *¿qué hacen actualmente los servicios para prestar apoyos a las personas con retraso mental en materia de sexoafectividad?:*

- Defienden los derechos de sexoafectividad de las personas.
- Manejan documentación y literatura al respecto.
- Forman a los profesionales sobre la cuestión.
- En algunas ocasiones tratan el tema con los familiares.
- Los profesionales y los voluntarios actúan, algunas veces por omisión, según su esquema individual de valores.

Ante la pregunta 2, *¿qué deberían hacer los servicios que actualmente no hacen?:*

- Trabajar en el marco del concepto de retraso mental y en un marco de valores compartidos.
- Suministrar apoyos para mejorar la calidad de vida, en las dimensiones que están más relacionadas con la sexoafectividad, que son casi todas: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.
- Facilitar tales apoyos a través de distintos soportes: el programa de desarrollo individual, la educación para la sexualidad, el tratamiento proactivo y preventivo de la conducta sexual inapropiada, el desarrollo de la autodefensa y el desarrollo de estrategias para la adaptación del entorno familiar y de entornos sociales significativos para la persona.
- Por otra parte, los servicios tienen la obligación de incorporar procesos de gestión de calidad para suministrar apoyos de calidad. La producción de apoyos en materia de sexoafectividad es un proceso complejo que obliga a una interacción y a un clima profesional muy activo, sensible y empático, que sólo se puede garantizar en un ambiente de calidad basado en la herramienta del trabajo en equipo y de la mejora continua.

Ante la pregunta 3, *¿cuáles son las circunstancias que impiden que los servicios presten los apoyos que las personas con retraso mental precisan para mejorar su calidad de vida en materia de sexoafectividad?:*

- Ante la dificultad de afrontamiento, hay negación de la existencia de la sexoafectividad, y se hace más hincapié en la orientación «productivista».
- La indefinición de valores: «cada maestrillo tiene su referente cultural y lo aplica». Cada profesional tiene una visión distinta de lo que son conductas inapropiadas.

- La falta de acuerdo entre los intereses de la persona, los intereses de la familia y los intereses de los profesionales, lo que genera inhibición para que «no haya problemas» y dimisión en el papel que se ha de jugar para mejorar la calidad de vida en este aspecto.
- La concepción parcial de algunos servicios, como si la persona fuese parcelable. La persona interesa en tanto en cuanto es usuaria de un servicio determinado en un horario determinado. Si acude, por ejemplo, al centro ocupacional, se trabajarán sus habilidades ocupacionales y de trabajo. El resto de sus inquietudes y necesidades «son de fuera del horario del centro».
- La concepción de servicios especiales que sólo atienden necesidades especiales, olvidándose de las necesidades comunes, que son las que al final importan.
- La concepción de que las instituciones, los servicios están para controlar el problema de la sexualidad y no para suministrar apoyos para una sexualidad gratificante.

Ante la pregunta 4, sugerencias para la eliminación de obstáculos:

- La construcción de un sistema de valores compartido.
- La integración de objetivos relacionados en los programas de desarrollo individual.
- La integración de los objetivos individuales en la planificación de actividades generales, tales como: la facilitación de anticonceptivos y la educación para su uso, la educación para el uso de la imagen atractiva culturalmente valorada: ropa, maquillaje, perfumes, etc., la educación de habilidades sociales para el ocio, los apoyos en la pareja, la prestación de apoyos a las familias para que sean agentes activos en la educación de la sexoafectividad, la utilización de vídeos educativos, la programación de actividades para apoyar también a las personas con necesidades de apoyo generalizado, etc.

- La construcción de entornos saludables donde se pueda vivir una sexoafectividad satisfactoria.
- La consideración de que la sexoafectividad es un asunto que está presente en cualquier servicio, sea del tipo que sea, que hay que abordar activamente y con toda la tranquilidad.
- La construcción de escenarios de pacto para conciliar los intereses de las personas, las familias y los servicios.
- La incorporación del paradigma de la orientación al cliente y la gestión de la calidad en los servicios.
- La mejora de la cualificación de los profesionales y de su autonomía en la toma de decisiones al respecto.
- La utilización de documentación útil que oriente la actividad profesional.
- Y siempre, y en cualquier caso, contar con las personas, con sus deseos y con sus expectativas...

#### 4. BIBLIOGRAFÍA

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1997), *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, versión española de Miguel Angel Verdugo y Cristina Jenaro, Alianza Psicología, Madrid.
- DE LA CRUZ, F. F., y LAVECK, G. D. (1979), *Sexualidad y retraso mental*, SIIS.
- FEVAS, *Sexualidad y socialización: una guía para padres interesados*.
- LACASTA, J. J. (1992), «El ocio como medio integrador de las personas con minusvalía», en GAFO, J. (ed.), *LA deficiencia mental: aspectos médicos, humanos legales y éticos*, UPCO, Madrid, 1939-1959.
- RUBIO FRANCO, V. J. (1995), «Las habilidades sociales y la conducta adaptativa en el retraso mental. Competencia personal y competencia interpersonal», en VERDUGO ALONSO, M. A. (dir.), *Personas con discapacidad*, Siglo XXI de España Editores, Madrid, 677-716.
- VERDE, J. B.; GOVIGLI, G., VALGIMIGLI, C. (1988), *La sexualidad del deficiente*, CEAC, Barcelona.

## LA RELACIÓN MADRE-HIJO

---

M.<sup>a</sup> ISABEL ZULUETA  
*Psicóloga*

*Fundación Síndrome de Down de Madrid*

En primer lugar vamos a estudiar de una manera breve tres autores que han hablado desde diferentes perspectivas de dicha relación. Son John Bowlby, psicoanalista inglés; Donald W. Winnicott, pediatra e, igualmente, psicoanalista inglés, y, por último, Berry Brazelton, pediatra americano actual cuyo test de evaluación de recién nacidos ha sido muy difundido en el mundo occidental y es un instrumento muy útil de predicción y prevención de los problemas de los bebés.

A continuación hablaremos de la relación madre-niño en el caso específico del nacimiento de un bebé con problemas. Los sentimientos de las familias, los problemas emocionales que se generan y la dificultad de vinculación serán motivo de nuestro trabajo en este taller. Veremos el establecimiento de la aceptación del niño con problemas en el seno de esa familia y todos aquellos obstáculos que impiden y dificultan esa aceptación plena.

## 1. EL PENSAMIENTO DE BOWLBY, WINNICOTT Y BERRY

La representación del bebé ha cambiado a lo largo del tiempo. Pero la imagen que ha durado es la de que el bebé es como la cera virgen, es una pasta que se puede modelar y los sucesos y las diferentes experiencias por las que pasa dejarán poco a poco su impronta.

También se ha definido como «un ser inacabado», «una forma sin sustancia», (Levy-Piarroux).

Ahora, en la época actual, el niño es objeto de innumerables estudios y se van conociendo muchos aspectos de su desarrollo y de la importancia que tienen los primeros vínculos afectivos para el posterior desarrollo de su personalidad.

Ya a principios del siglo XIX Bescunet había comprendido que los problemas del adulto tenían su raíz en las dificultades de la infancia.

Bender y Erickson llaman la atención sobre algo muy importante: «El bebé presentará problemas en sus futuras relaciones si las experiencias vividas en el seno de la relación padres-niño no le han dado la certidumbre íntima de que sus necesidades de dependencia pueden ser adecuadamente **satisfechas.**»

Desde el punto de vista de la investigación, Korner ha descubierto que en el hombre el proceso cronológico de mielinización del sistema límbico está en correlación con los esquemas de apego del lactante.

El bebé es un ser muy sofisticado y tiene capacidades y **reactividad** ya desde la época fetal.

Brazelton ha estudiado mucho estas diferentes capacidades del pequeño ser humano desde antes de nacer.

Desde su nacimiento, el niño crece y se desarrolla en una familia. Sus padres le han transmitido el patrimonio **genético** desde el

momento de la concepción, pero el patrimonio social también es importante y se empieza a notar desde el desarrollo uterino.

René Spitz fue uno de los primeros que observó la importancia que tenía la ausencia materna en el futuro desarrollo del bebé. Habló de «hospitalismo» como el término que describe el efecto de la separación precoz de la madre por un ingreso hospitalario y la depresión anaclítica o depresión por dependencia que aparecía en los bebés y les podía llevar en algunos casos a la muerte.

También Spitz habla y describe los organizadores alrededor de los cuales se desarrollaba el niño.

Uno de ellos, «el miedo al extraño\*», que se producía alrededor del octavo mes de vida y confirmaba que el bebé tenía ya una representación permanente y diferenciada de su madre: la presencia del extraño equivalía a la ausencia de la madre y el bebé desplazaba sus primeras angustias de separación sobre esa persona extraña.

Todas estas primeras observaciones ayudaron a comprender la importancia que tienen los cuidados maternos y favorecieron el que estos se prolongaran y también más tarde la humanización de los hospitales, permitiendo el acceso a los mismos de las madres para alimentar y cuidar a sus bebés.

Dice Freud: «El bebé nace totalmente dependiente de los cuidados maternos con los que forma una unidad indisoluble».

John Bowlby en 1960 tomó en cuenta los trabajos de los etólogos y el comportamiento animal sobre la impronta y propuso la llamada teoría del apego, según la cual la naturaleza de los vínculos entre el bebé y la madre es la expresión del apego generalizado y ello protege al niño.

El bebé es el ser más desvalido de las especies, al nacer no puede seguir a la madre ni agarrarse a ella. Por tanto, la madre debe interpretar las señales que le da el pequeño. El intercambio es bilateral y proviene de uno o de otro de ellos. No se trata de los cuidados que da la madre, sino que es una relación de intercambios.

Ella propicia afectos armonizados y sincronizados que se expresan a través de la mímica, del diálogo tónico y de las vocalizaciones.

En esta teoría del apego destaca Bowlby:

1. El estatuto primario de los vínculos importantes en el plano afectivo entre los individuos.
2. La poderosa influencia en el desarrollo de un niño/a de la manera en la que sea tratado por los padres y especialmente por la figura materna.

La teoría del apego considera la propensión a establecer vínculos afectivos fuertes con personas particulares como un componente fundamental de la naturaleza humana, existente en forma embrionaria en el recién nacido, manteniéndose en la edad adulta hasta la vejez.

Ainsworth lo define de la siguiente manera: «Se entiende por apego el lazo afectivo que existe entre una persona y otra, un lazo que les une en el espacio y perdura a través del tiempo. El objetivo comportamental del apego es obtener y mantener un cierto grado de proximidad con la figura de apego, que puede variar desde un contacto físico intenso, bajo ciertas circunstancias, a una interacción o comunicación distal bajo otras» (Ainsworth *et al.*, 1984).

El hecho de dar cuidados, función primordial de los padres, es complementario del comportamiento de apego y es considerado como un componente fundamental de la naturaleza humana.

La exploración del ambiente se considera un tercer componente importante del apego. Cuando un individuo se siente seguro tiende a alejarse de su figura de apego para explorar. Cuando se siente alarmado y angustiado tiene necesidad de acercarse. Es la exploración a partir de una base segura.

Sólo cuando sabe que sus padres van a permanecer accesibles y van a responder a su llamada, un niño se siente bastante seguro para la exploración.

Durante el primer año de vida, el niño manifiesta una serie de reacciones constitutivas de eso que más tarde será un comportamiento de apego, pero el esquema organizado de este comportamiento no se desarrolla antes de la segunda mitad del primer año.

Desde su nacimiento da prueba de una capacidad inicial para entrar en una **interacción** social y muestra placer en hacerlo.

Al principio, el llanto constituye el único medio para señalar su necesidad de cuidado y el contento el único medio de indicar que está satisfecho.

La sonrisa influye en su madre a partir del segundo mes.

El desarrollo del comportamiento del apego, **como** sistema organizado cuyo objetivo es el mantenimiento de la proximidad o de la accesibilidad a una figura materna discriminada, exige que el niño haya desarrollado la capacidad cognoscitiva de conservar a su madre en la mente, cuando ella no está presente: esta capacidad se desarrolla en el segundo semestre de la vida. Así, a partir de los nueve meses aparecen quejas, llantos y protestas ante el extraño.

Habla Bowlby de tres esquemas de apego:

1. Seguro.
2. Angustiado o ambivalente.
3. Angustiado evitante.

D. Winnicott es un médico inglés nacido a finales del siglo pasado. En 1920 obtiene su diploma de médico. Se hará especialista en Pediatría y Psicoanálisis, y su consulta pediátrica se convertirá poco a poco en consulta psiquiátrica.

Hace **hincapié** en la influencia del ambiente sobre el desarrollo psíquico del ser humano. El entorno, representado al principio por la madre o un sustituto, es el que permitirá o entorpecerá el libre despliegue de los procesos madurativos.

Divide los dos primeros periodos de vida de la siguiente manera:

- Periodo inicial (desde el nacimiento a los seis meses). En este tiempo el niño se encuentra en un estado de dependencia absoluta respecto al entorno, es decir, de la madre.
- El segundo periodo (de los seis meses a los dos años) es un estado de dependencia relativa.

En el primer periodo hay unas necesidades de orden corporal ligadas al desarrollo psíquico del yo. La adaptación de la madre a estas necesidades del bebé se concreta en tres funciones maternas:

1. La presentación del objeto: comida representada por el pecho o el biberón.
2. Holding o mantenimiento: rutina en forma de secuencias repetitivas de los cuidados cotidianos. El bebé halla de esta manera puntos de referencia simples y estables con los que lleva a buen término el trabajo de integración en el tiempo y en el espacio. Es importante la manera de llevarle y protegerle teniendo en cuenta su sensibilidad.
3. Handling: es la manipulación del bebé en la prestación de cuidados. Es necesario para su bienestar físico que lo experimenta poco a poco en su cuerpo y va realizando la unión entre su vida psíquica y física. Esta unión es lo que Winnicott llama personalización.

Otro concepto de este autor es el de *madre suficientemente buena*. Es aquella que durante los primeros días de la vida de su hijo se identifica estrechamente con éste, adaptándose a sus necesidades. Es lo bastante buena para que el niño pueda acomodarse a ella sin daño para su salud psíquica. Permite que el bebé desarrolle una vida psíquica y física apoyada en sus tendencias innatas. Esto le puede proporcionar un sentimiento de continuidad de existir, que es signo del surgimiento de un verdadero sí mismo.

*La madre insuficientemente buena* es aquella que globalmente no tiene capacidad para identificarse con las necesidades del bebé. Es

una madre imprevisible, pasa de una adaptación perfecta a una defectuosa, pasa de la injerencia a la negligencia. Esto se da especialmente cuando son varias las personas que cuidan al bebé.

Durante el período de dependencia absoluta los defectos de adaptación provocan carencias en la satisfacción de las necesidades y entorpecen el despliegue de la vida.

Cuando la madre no cumple su función de sostén del yo, lo que surge es una angustia portadora de amenazas de fragmentación, falta de relación con el propio cuerpo, etc. Esto, según Winnicott, sería la esencia de las angustias psicóticas.

*Los fenómenos transicionales* son diversas actividades que realiza el niño que revisten una importancia vital para él, que se consagra a ellas en los momentos en que puede surgir la angustia, especialmente cuando se produce una separación de la madre o a la hora de dormirse. Un ejemplo puede ser llevarse un trapito a la boca, sostener una tela o su osito favorito.

Al utilizarse un objeto se llama *objeto transicional*, que significa el lugar y la función que pasarán a ocupar dichos objetos en la vida psíquica del niño. Irán a un espacio intermedio entre la realidad interior y exterior. Sirve de defensa contra la angustia depresiva. Representa en definitiva a la madre. Y este objeto, a la larga, no será olvidado sino que quedará sin afecto.

El *espacio transicional* durará toda la vida y será ocupado por actividades lúdicas y creativas variadas. Su función será aliviar a la persona de la tensión constante producida por la puesta en relación de la realidad del adentro con la realidad del afuera.

En Brazelton hay que resaltar, además de muchos otros temas, la importancia que da a la formación del vínculo ya desde el embarazo. Cramer lo llama «la prehistoria del vínculo».

Dice este autor: «El vínculo con un recién nacido se construye ya desde el embarazo y forma parte de él las relaciones previas con un hijo imaginario y con el feto en desarrollo que ha formado parte del mundo de los padres durante nueve meses».

Las fuerzas biológicas y ambientales que llevan a hombres y mujeres a desear tener hijos y las fantasías que estos deseos suscitan, pueden considerarse como la prehistoria del vínculo (Cramer, 1990).

La tarea más inmediata de la mujer en el embarazo es aceptar este «cuerpo extraño» ahora implantado en ella. Así como su cuerpo va disminuyendo sus defensas contra este «cuerpo extraño» y pasa a aceptarlo y albergarlo, también la madre debe llegar a experimentar al futuro hijo como una parte benigna de ella misma.

En el quinto mes del embarazo, al empezar a moverse el bebé, se inicia el vínculo más temprano, puesto que ahora hay un ser separado y, por tanto, la posibilidad de una relación.

En este período la madre tiene aprensiones de tener un niño que no sea perfecto y se preocupa por todos los problemas que pueda tener.

Por tanto, un bebé prematuro o con problemas significa no tanto una sorpresa para la madre como una decepción por su falta de éxito en todo el esfuerzo que ha realizado durante el embarazo.

La madre ya ha movilizadofuerzas que le obligan a luchar contra el problema, pero debe afrontar el dolor de perder al bebé perfecto con el que soñó como recompensa de su trabajo.

Al llegar el momento del parto, la madre debe estar lista para crear un nuevo vínculo y también dispuesta a ingresar en esa condición que Winnicott describió como una forma de «enfermedad normal».

Se tienen que adaptar a un nuevo ser, que provoca sentimientos de extrañeza (Soulé).

Llorar al hijo imaginario y adaptarse a las características del hijo real.

Luchar contra el temor de dañar al bebé indefenso.

Aprender a tolerar y disfrutar de las nuevas exigencias que le impone la total dependencia del bebé y gratificar sus apetencias orales, satisfaciéndolas con su propio cuerpo.

Todo esto representa un importante trastorno psicológico. Es como si la nueva madre sufriera una total conmoción, todo en ella está sujeto a cambios.

Además y una vez nacido el bebé, Brazelton habla de cuatro etapas en la interacción temprana. Serían las siguientes:

- Control homeostático.
- Prolongación de la atención y de la interacción.
- Puesta a prueba de los límites.
- Surgimiento de la autonomía.

Vamos a ver cada una de ellas con algo más de detenimiento.

#### **a) *Control homeostático***

Sería la primera tarea de los bebés. Y es lograr el control de sus sistemas de asimilación y producción.

Deben poder recibir pero también excluir estímulos e irse adaptando poco a poco a su nueva vida más sonora, luminosa e intensa en todos los aspectos.

También deben poder controlar sus propios estados y sistemas fisiológicos.

Aquí las madres deben poder ayudar a su bebé, filtrando sólo aquellos estímulos que consideran relevantes, no abrumando su delicado equilibrio.

Esto también tiene que ver con los programas de estimulación demasiado intensos.

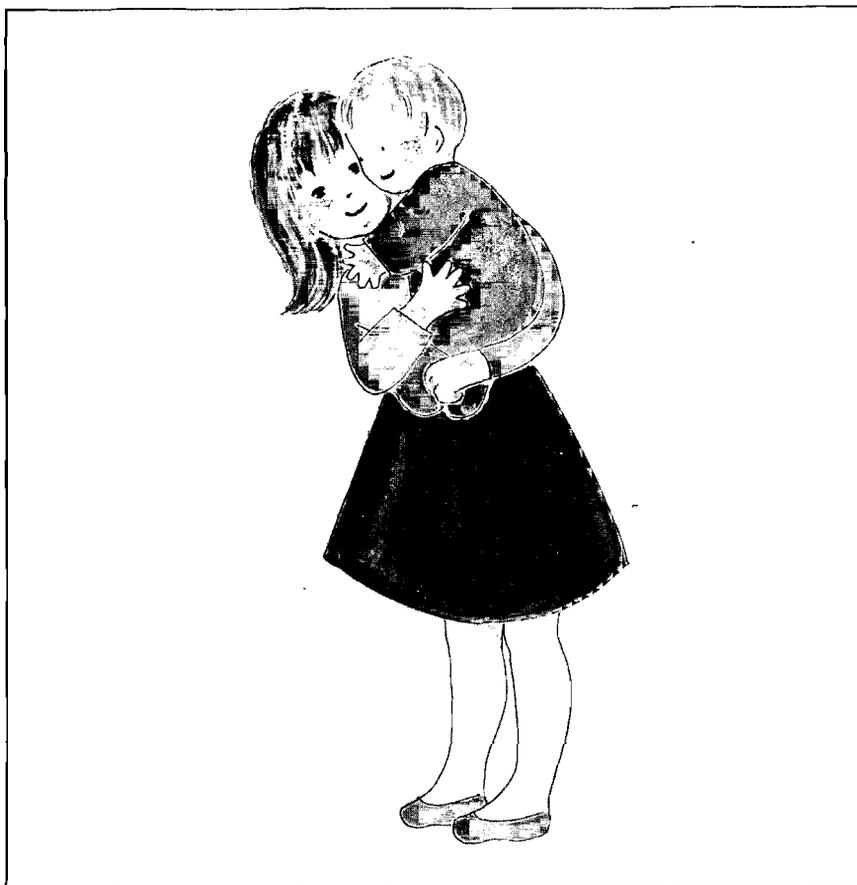
La empatía de los padres es fundamental para darse cuenta de estas necesidades y no sobrecargar al bebé.



**b) *Prolongación de la atención y de la interacción***  
***(primera a octava semana)***

**Después de conseguir un cierto control sobre los estímulos, en esta etapa empiezan a alargar la interacción con aquellos adultos importantes para ellos.**

**Mantienen más tiempo su estado de alerta y la madre aprende que ella puede ampliar un poco cada conducta para guiar al bebé.**



c) *Puesta a prueba de los límites (tercer y cuarto mes)*

Tanto los padres como el bebé comienzan a poner a prueba y a ampliar los límites de este último para absorber información y responder a ella, y también se muestra la capacidad del bebé para replegarse y recuperarse en su sistema homeostático.

La madre y el bebé practican juegos consistentes en **sonreír**, vocalizar y tocarse uno al otro. En este proceso cada miembro aprende a conocerse a sí mismo y a conocer las recompensas de su mutua relación.



**d) Surgimiento de la autonomía**  
*(a partir del cuarto o quinto mes)*

Empieza cuando aparece la noción de permanencia de los objetos y el extrañamiento.

Hay una creciente sensibilidad del bebé al mundo que lo rodea y esto hace que perciba la importancia de sus padres.

Hasta este momento los padres han dirigido la interacción. Ahora el bebé puede dirigir la organización del juego con tanta frecuencia como los padres.



En esta etapa la madre de pronto se vuelve incapaz de predecir la conducta del bebé y se puede sentir mal porque se da cuenta que se empieza a volver autónomo y algo independiente de ella.

## **2. LA RELACIÓN DE APEGO CUANDO EL NIÑO TIENE PROBLEMAS**

Al nacer un niño con problemas aparecen una serie de sentimientos y emociones que van a dificultar la relación afectiva con ese niño y la aparición de la vinculación.

Además, tiene gran importancia este período ya que aquí se inicia un proceso de aceptación del hijo con problemas, que puede durar mucho tiempo e incluso toda la vida.

### **2.1. Proceso de aceptación del hijo con problemas**

#### *a) La noticia: choque emocional y desconcierto*

Los padres no se pueden enterar apenas de lo que pasa porque no es lo que esperaban. Al nacer un niño deficiente hay desconcierto en el equipo médico que ha atendido el parto. Muchas veces el niño precisa unos cuidados inmediatos y se le traslada rápidamente a una incubadora sin que lo haya visto la madre.

Este es el primer error que ocurre en el proceso. Es importante que, al producirse el nacimiento, la madre vea a su hijo y esté con él inmediatamente, ya que se establece un primer contacto afectivo que es necesario para la posterior socialización del bebé y para su comunicación con la madre.

En el caso del nacimiento del niño con problemas, las madres empiezan a sospechar que algo pasa porque detectan un descon-

cierto e inseguridad entre las enfermeras. Empiezan a pensar que el niño no está bien. Más tarde, el ginecólogo da la noticia, casi siempre al padre primero. Unas veces esta información será completa y acertada, y otras no, pero los padres siempre la viven como incompleta y errónea. No se les da bastante tiempo para asimilarla ni se apoya a los padres en estos momentos. Este sería el segundo error que se comete.

El padre se lo comunica a la madre y ahí empieza el largo proceso de aceptación, que es muy costoso y les impregna de una sensación grande de soledad, desorientación y amargura.

La manera en que se comunica la noticia debe ser, según la opinión de los propios padres, de la siguiente manera: lo más pronto posible, estando los dos padres presentes y en algún sitio donde puedan estar sentados y tranquilos, con tiempo por delante para preguntar las dudas y preocupaciones que surjan.

#### *b) Sentimientos: pérdida del hijo deseado*

Todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé y los padres experimentan un sentimiento de duelo por su hijo, en el que se habían puesto una serie de expectativas, objeto de sus fantasías que ha muerto, y en su lugar aparece un niño que les cuesta amar.

#### *c) Mecanismo de negación*

No se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres —y en muchos casos la familia— piensan que el médico está equivocado y emprenden una serie de acciones cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable.

Se visitan diversos profesionales, e incluso curanderos. Se acude a varios Centros de atención temprana y a fisioterapeutas que

practican técnicas distintas, con la remota esperanza de curación o de negación del diagnóstico.

La serenidad no aparecerá en la familia. Al niño se le someterá a torturas sin fin de exámenes médicos, programas exhaustivos a veces duplicados y otras contradictorios, llevados a cabo en diversos lugares.

Si esta etapa es larga se perderá un tiempo precioso en el tratamiento, en el establecimiento del apego y en la ayuda que puedan recibir los padres.

#### *d) Culpabilidad y búsqueda de la causa*

El sentimiento de culpa puede entorpecer el diálogo entre los padres y también estorbar y retrasar el inicio del tratamiento.

Cuál fue la causa y de quién es la culpa (de la pareja, de las familias de ambos, etc.) son los primeros sentimientos que atormentan al matrimonio.

Se buscan antecedentes de niños o adultos con problemas en la familia.

Se revisa el propio embarazo cuidadosamente, buscando aquello que ha podido desencadenar este desastre.

También despierta muchas inquietudes el momento en que se ha producido, en los casos de lesión cerebral debido a anoxia o hemorragia.

Se llegan a revisar las ecografías para ver algún signo de alarma.

Se busca de alguna manera un culpable de una forma más o menos solapada.

El poder comentar todo esto con el terapeuta de Atención Temprana ayuda mucho a los padres en estos primeros momentos, ya que él puede disipar las dudas y tranquilizarlos.

**e) *Deseos inconscientes de muerte***

Es un deseo que aparece en cuanto se conoce el diagnóstico, casi siempre de forma velada y poco consciente, que se rechaza.

La muerte del bebé es una liberación y proporciona una huida del problemas.

Está presente cuando el niño sufre alguna enfermedad grave u operación quirúrgica, y también cuando después del nacimiento permanece hospitalizado por alguna circunstancia.

Por ello, el psicólogo que ayuda a los padres debe conocer esto y apostar siempre por la vida del niño. Intentar que aprecien lo que hay en él de bueno y valioso, y que es su propio hijo al que querer y ayudar.

La muerte de un bebé con problemas aportará siempre a los padres grandes sentimientos de dolor y también algo de culpa.

**f) *Temor a no poder querer a su hijo***

Al principio, al pensar en él se les vienen a la cabeza imágenes monstruosas que han visto alguna vez.

Dudan de sus sentimientos maternos y paternos y de no ser capaces de ver a su hijo en aquel otro ser que temen les produzca rechazo e incluso asco.

**g) *Invalidez para engendrar un hijo sano***

Se produce en madres que tienen su primer hijo. También en las madres que han tenido hijos sanos antes, hay un temor grande a no poder volver a tener otro, lo que les impedirá probablemente volver a quedar embarazadas.

Este sentimiento de invalidez puede tener dos consecuencias. En algunos casos se vuelven a quedar embarazadas muy rápida-

mente para demostrar fehacientemente su validez y en otros renuncian a futuras maternidades, con lo que se cierra el círculo alrededor del niño y su problemática.

#### ***h) Agresividad, tristeza e ira***

Son sentimientos que se desarrollan ante a la clase médica, generalmente; ante la familia, en algunos casos, por haber ayudado poco al principio; frente a la Sociedad, por no disponer de recursos suficientes o por marginarlos; frente a los Centros de atención temprana, por no atenderlos bien, no saber bastante o no trabajar con técnicas tan modernas como en el extranjero.

A veces, en familias religiosas, hay una ira contra Dios y un abandono de las prácticas religiosas. Aunque en otros casos, el sentimiento religioso se afianza y puede ayudar mucho en estos momentos.

Hay también episodios de tristeza y depresión, que suelen producirse en los padres de una manera alternativa. Van poco a poco desapareciendo, pero pueden volver cuando surge algún problema que les hace recordar la deficiencia del chico y el rechazo de la Sociedad.

A veces se proyectan estos sentimientos sobre diversas actitudes que ellos creen vislumbrar y que no son más que eso, una mera proyección de su propia agresividad.

#### ***i) Autocompasión y baja autoestima***

Los padres no pueden volcarse en el hijo y amarle, sólo pueden ver la desgracia que representa para ellos y la carga futura que les supone.

Hay un bajón de su narcisismo y de su propia estimación, muy unido a la invalidez de la que hablábamos antes.

### ***j) Pérdida de confianza en si mismos***

También muy unido a lo anterior.

Se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y de establecer con él los adecuados ritmos biológicos.

Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales que les están orientando en el cuidado de su bebé.

Como si los padres, aun aquellos que han tenido otros hijos y tienen experiencia en su cuidado, no pudieran ver al nuevo bebé sin la marca del diagnóstico que lo diferencia.

Como si no fuera un bebé, al que hay que cuidar y alimentar como a los demás.

### ***k) Ansiedad por su salud***

En los primeros momentos se dan tantas indicaciones acerca de los problemas de salud, especialmente en los Síndrome de Down, se habla o se leen tantas informaciones sobre los riesgos de enfermedad, que lo padres lo viven y lo cuidan como si fuera un niño enfermo.

Además, hay otros sentimientos más profundos y contradictorios que desencadenan una serie de cuidados excesivos, una vigilancia desmesurada que puede retrasar el desarrollo armónico de su personalidad.

### ***l) Aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico***

A veces, en los primeros días, el diálogo de la pareja se rompe al recibir la noticia y tener cada miembro de la pareja que soportar una carga abrumadora de sentimientos contradictorios que no pueden ordenar ni transmitir.

Esta falta de diálogo se produce también con el resto de la gente. Los padres, avergonzados y doloridos, no pueden comentar el

problema de su hijo con sus amigos e incluso con algunos miembros de su familia.

Es importante el poder ayudar los padres a enfrentarse a ello.

Deben comentarlo a sus otros hijos y al resto de la familia y explicarles desde el principio claramente el problema, a los hijos según su edad.

Esto les va a tranquilizar y van a comprender la situación de tristeza que se vive en la casa al nacer el hermano, en lugar de la alegría que ellos esperaban.

Los padres deben decirlo cuando estén tranquilos y serenos, para enfrentarse a las preguntas que les pueden hacer y poderles dar esta calma que todos van a necesitar.

Al hablar del problema se reduce al nivel de ansiedad, los padres se encuentran mejor y desaparece la situación provisional de «aquí no ha pasado nada».

Es un enfrentamiento —duro, pero beneficioso para todos— con la nueva realidad familiar.

## *ll) Preocupación por su futuro*

Es una de las angustias primeras de los padres. El desvalimiento del bebé les hace preguntarse qué va a ser de él el día de mañana.

El futuro es incierto para todos y no se puede adivinar qué va a ser de ese niño, pero lo que sí podemos hacer es trabajar con la familia en la búsqueda de un futuro lo más digno posible.

Es importante que los padres puedan planear y fantasear sobre ese futuro, sin tristeza y con el mayor realismo posible.

## *m) Reorganización*

A lo largo del primer año, y siempre que los padres hayan podido recibir apoyo y asesoramiento, los sentimientos van amainando,

el equilibrio vuelve y la familia se reorganiza, admitiendo como en un puzzle esa pieza pequeña y algo defectuosa que ha causado tanta conmoción, que es su hijo con problemas.

Los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo, apartan su propia culpabilidad y se apoyan mutuamente en la tarea.

## **2.2. Actitudes que dificultan la integración familiar**

La manera de actuar con el niño a veces no contribuye a su crecimiento y maduración personal y dificulta la buena integración familiar.

### *a) Actitud de sobreexigencia*

Se ve esta actitud en los programas de Atención Temprana.

A lo largo del tratamiento se le puede exigir mucho al niño, se le imponen metas poco realistas e inadecuadas a su momento evolutivo.

Se le compara con niños normales o con deficientes de mejor nivel. Se le puede operar, incluso, de cirugía estética para disimularle los rasgos. Hay una presión excesiva sobre el niño, y el resultado es el contrario del apetecido: no adelanta porque no entiende lo que se le pide, se aísla por ello, va perdiendo la comunicación con su entorno, aparecen estereotipias.

En otros casos, el niño se defiende activamente mostrando una serie de conductas agresivas: pegar, morder, tirar, etc., que esconden una *pérdida* de la confianza en sí mismo y de su auto-estima.

En los padres esta sobre-exigencia oculta una negación de la realidad de la deficiencia mental de su hijo y, en último término, una falta de aceptación del problema.

En este caso, los padres intentan a toda costa la integración escolar como remedio a todos los problemas no resueltos: rechazo a la patología del niño, fracaso como padres, sensación de injusticia (por qué me ha tocado a mí).

Es una reivindicación, que por fin equipara a su hijo con los otros niños llamados «normales».

No miran si es el mejor lugar para su hijo, si está a gusto, si no se aísla y no se margina.

Los padres con la integración escolar están saldando un asunto antiguo no resuelto, «su hijo tiene que ser como los demás».

### ***b) Actitud de abandono***

Es la contraria de la anterior. Se tiene una visión realista de la situación pero con pocas expectativas. No se trabaja por enseñar al niño, no se le ayuda ni se le estimula en casa, los padres se resignan con lo que tienen pero se quedan cortos. No tienen imaginación ni ganas para inventar nuevos juegos que aporten experiencias enriquecedoras.

Esta actitud la podemos a veces detectar en las ayudas que le pueden proporcionar al niño para mejorarle: gafas, una silla de ruedas, pruebas de tiroides, todo aquello que en definitiva se le puede proporcionar al niño para mejorarle.

Siempre se elegirá para él la Educación Especial. El niño crecerá por debajo de sus capacidades.

En las madres podemos ver de nuevo el sentimiento de falta de aceptación del problema, cansancio, falta de motivación. Los padres pueden ser personas tranquilas, resignadas a su suerte, difíciles de movilizar, no se quieren complicar la vida. O a veces personas mayores, cansadas y sin ganas de luchar.

*c) Actitud de sobreprotección*

Se da mucho este tipo de comportamiento en madres que tienen niños con problemas, porque los ven más desvalidos y necesitados y no tienen confianza en que pueden hacer bien las cosas.

Los padres sobreprotectores tienen una actitud ansiosa, y esta ansiedad se transmite en todo su comportamiento.

El niño que recibe este trato se vuelve temeroso y pasivo, muy vago, no quiere emprender nuevas iniciativas ni experiencias.

Las madres temen mucho a la autonomía de sus hijos, especialmente en aquellas actividades que pueden entrañar peligro.

Puede haber una sobreprotección en sólo uno de los padres y esto generará desacuerdos en la pareja.

*d) Actitud de sobrevaloración*

El niño ocupa un lugar de privilegio en la familia. Habrá hacia él todo tipo de consideraciones y mimos. La madre dedicará su vida para atenderle y trabajar con él, con el consiguiente abandono para el resto de la familia, el padre y los otros hijos.

En la casa, el único tema de consideraciones es el niño y sus logros.

*e) Actitud sacrificada*

Es la madre que abandona su papel de esposa y madre de otros hijos cuando nace el niño con discapacidad y consagra todos los minutos de su vida en ayudarlo. Se pone a la tarea con alegría, muchas veces y puede ser una buena estimuladora. Pero, a la larga, esa renuncia a su propia vida se la hará pagar cara al niño y a toda la familia. Falta el equilibrio en los sentimientos y en su personalidad. Muchas veces, en estos casos, el deficiente pasa a llenar un vacío en

la vida de la madre y le permite ocultar su fracaso como mujer y sus propias inseguridades

### **2.3. Maduración de la persona y cambio de actitudes**

Las personas que atiendan a los padres pueden ayudar a que la pareja se encuentre mejor y consigan mejorar sus actitudes, lo que va a permitir una maduración de su personalidad.

Hablar de los propios sentimientos. De la tristeza, la preocupación, el desconcierto, etc., con la pareja, la familia y los amigos. Admitir esos sentimientos aunque sean negativos, no taparlos ni disfrazarlos de otra cosa, poderlos verbalizar sin culpabilidad. El hablar del tema con naturalidad libera.

Esta es, quizá, la primera ayuda que se puede dar a los padres por parte de los profesionales: una escucha atenta, tranquila, de comprender esos sentimientos con empatía, que es la capacidad de entender los sentimientos de los demás sin verse envuelto en ellos.

La segunda ayuda sena clarificar las dudas e ignorancias lógicas que se tienen acerca del problema. Aclarar el sentimiento de culpabilidad que muchas veces apenas se verbaliza. Darles la información que ellos requieran, en lugar de cargarles de consejos que todavía no pueden asimilar.

La tercera, intentar que la pareja reanude su propio diálogo y su apertura al exterior.

La cuarta, centrar a los padres en el tratamiento, haciéndoles ver las ventajas de no diversificar las ayudas al niño.

La quinta, fomentar el vínculo afectivo entre los padres y el hijo. Esto le va a ayudar a sentirse seguro de sí mismo, poder dominar su frustración y sentirse bien integrado en el entorno que va a cuidar de él. Dice Bruno Bettelheim:

«El niño aprende a vivir en su incapacitación, pero no puede vivir bien si no está convencido de que sus padres lo hallan por

completo digno de amor. Si los padres, enterados del defecto del niño, lo aman ahora, puede tener la seguridad que otros habrán de amarlo en el futuro. Este convencimiento le permite vivir bien hoy y tener fe en los años por venir.))

La fuerza y el carácter del vínculo original madre-hijo influyen sobre los vínculos que el niño establece más adelante.

Escuchar, observar, conocer y comprender al niño. Para conseguirlo puede ser útil:

- a)* Considerar al niño como un ser autónomo y con su propia identidad. No etiquetarlo con un diagnóstico, porque cada niño es distinto y tiene su propia personalidad. Aprender a escuchar su conducta, a leer sus sentimientos, a observar objetivamente y desde fuera, sin que las emociones nos perturben.
- b)* Tener en cuenta lo que puede realizar y hacer esfuerzos **constructivos** por ayudarle, no sólo en las actividades escolares y en los aprendizajes sino en habilidades sociales.
- c)* Atender a sus necesidades especiales: que no significa sobreprotegerlo ni aferrarnos a él. Trabajar con ilusión por su autonomía.
- d)* Cuidar su ocio y sus amistades de una manera activa, ayudarle a tener un tiempo libre del que disfrute.
- e)* No evitar a toda costa que sufran por circunstancias de la vida. Eso significaría sobreprotegerlos como a seres indefensos. Ayudarlos cuando llega el dolor para que puedan sobreponerse, de esta manera madurarán. Si les evitamos el dolor, serán siempre niños desvalidos.
- f)* No temer al futuro, a su vida adulta, a su madurez, ni a su vida afectiva y sexual, ya que si nos da miedo, inconscientemente la coartaremos, no le permitiremos con nuestro silencio y nuestro «no pensar» conocer y enfrentar sus deseos y necesidades.

## 2.4. Actitudes maduras

La pareja que resuelve favorablemente la crisis de tener un hijo con problemas, y lo incorpora con éxito en la familia y en la sociedad, ha avanzado un largo trecho en el camino de su maduración. En efecto:

- a) Los padres adquieren una imagen positiva de sí mismos, se sienten orgullosos de la tarea emprendida y del trabajo realizado con su hijo.
- b) Aceptan con naturalidad y agradecimiento los sentimientos de compasión o privilegios que pueda tener el resto de la gente hacia el niño, pero explicando a la vez que hay que tratarlo como a uno más.
- c) Dentro de su escala de valores pierden importancia las preocupaciones normales de la vida y adquieren una mayor madurez para resolver otras situaciones de crisis.
- d) Tienen su propio criterio acerca del niño y de su educación, ven sus logros y dificultades de una manera objetiva y realista.
- e) No dependen de los profesionales, pero pueden aceptar de buen grado la opinión de éstos y considerarla.
- f) Siguen teniendo una vida personal y familiar satisfactoria y disfrutan de ella.
- g) Aceptan la deficiencia mental, lo que podría significar ayudar a otros casos aparecidos en la Comunidad, integrarse en Asociaciones, aceptar a los amigos deficientes de su hijo, etc.

Para acabar, quiero decir que nada de esto podremos conseguir si no se establece al principio una relación padres-hijo afectivamente fuerte y segura.

## BIBLIOGRAFÍA

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID, *El síndrome de Down, hoy: perspectivas para el futuro*, Madrid, 1991.
- BOWLBY, J., *Attachment and loss*, vol. I, Londres, The Hogarth Press, 1980.  
— *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*, Madrid, Ed. Morata, 1986.
- BRAZELTON, T. B., *On becoming a family. The growth of Attachment*, Delacorte Press/Seymour Lawrence, 1981.
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G., *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*, Barcelona, Paidós, 1990.
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA, *Síndrome de Down. Avances de acción familiar*, Santander, 1988.
- LEBOVICI, S.; WEIL HALPERN, F., *La psicopatología del bebé*, Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores, S.A., 1995.
- NASIO, J. D. (Comp.), *Granda psicoanalistas*, vol. II, Barcelona, Gedisa, 1996.
- WINNICOTT, D. W., *Conozca a su niño*, Barcelona, Paidós, 1991.  
— *Realidad y juego*, Barcelona, Gedisa, 1984.

# **AUTONOMÍA Y RESPONSABILIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA**

---

FEDERICO SAINZ DE ROBLES  
*Abogado (Madrid)*  
*Presidente de Honor de FUTUMAD*

**I.** La configuración constitucional de la persona responde a una tradición muy consolidada del pensamiento jurídico. En él, el signo distintivo de la persona es la titularidad de derechos y obligaciones y, como consecuencia del ejercicio de aquéllas y del cumplimiento de éstas, la asunción de la correspondiente responsabilidad. Es el concepto que suministra el Código Civil —C.c.— y se remonta formalmente al Derecho Romano; si bien en éste, como es sabido, había «seres humanos» que no alcanzaban el *status* de persona. Exclusión inconcebible en nuestro tiempo.

Según el artículo 30 C.c., una vez desprendido del claustro materno y con viabilidad superior a las veinticuatro horas, todo ser humano es persona, sin que tenga ya sentido la exigencia de tener figura humana, y desde ese momento (y para algunos efectos, incluso antes como prevé el art. 29 C.c.) es pleno titular de derechos y obligaciones. Su dignidad y el libre desarrollo de la personalidad están bajo el amparo de la Constitución. Ni por razón de naci-

miento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, puede introducirse cualquier discriminación que suponga la desigualdad ante la Ley (art. 14).

A partir de la mayoría de edad, fijada hoy en los dieciocho años, a la titularidad de derechos se une la capacidad de ejercitarlos. No es que la minoría de edad suponga en sí ninguna clase de restricción, sino que, partiendo de patrones empíricos, ciertamente convencionales, se entiende que el sujeto, hasta cumplir los dieciocho años, carece de las condiciones necesarias para actuar en sus relaciones personales o sociales en la forma óptima para ese desarrollo de su personalidad, que también garantiza el artículo 10.1 de la Constitución. Consiguientemente, hasta que los cumpla, manteniendo la titularidad, necesita del concurso de otra persona que ponga los derechos en ejercicio.

El sistema de la mayoría de edad es, en cierto modo, automático; no se necesita ninguna declaración especial para asumir la capacidad de obrar. Si partimos de este presupuesto genérico, y recordamos que tampoco cabe introducir ninguna discriminación *por razón de enfermedad*, aunque la Constitución no la incluya expresamente, no será difícil concluir que, cualesquiera que sean las discapacidades que un sujeto sufra, su autonomía y su responsabilidad son exactamente iguales que las de los demás.

El régimen se modifica cuando una persona determinada ha sido declarada incapaz.

**II.** No quiere ello decir que el Derecho que, entre otros aspectos, ha de proteger en sentido amplio las relaciones sociales, sea indiferente ante los actos llevados a cabo por una persona con deficiencia psíquica, que no ha sido declarada previamente incapaz. Pocos ejemplos bastarán para que se comprenda lo que quiero decir.

La prestación de consentimiento para contraer matrimonio requiere una previa comprobación por parte de la autoridad que debe recibirlo de que, en efecto, los contrayentes conocen perfecta-

mente las finalidades y deberes del matrimonio y están dispuestos a cumplirlas. Por tanto, si aquella autoridad abriga alguna duda del conocimiento y libertad de los contrayentes, se abstendrá de recibir su consentimiento, mientras no haya dictamen de facultativo que lo avale (art. 56 C.c.).

Lo mismo sucede con respecto del testamento ante Notario. Si éste tiene alguna duda sobre el conocimiento, libertad y decisión del testador para disponer de sus bienes, se abstendrá de autorizar el instrumento hasta que por un facultativo sea corroborada su plena capacidad.

Desde el punto de vista de las obligaciones, sucede lo propio: en materia de contratos, el consentimiento libre es uno de los requisitos esenciales y la ausencia del mismo por miedo, violencia o fraude y *también por falta de capacidad psíquica*, puede determinar su nulidad o anulabilidad. No es el caso de detenerse pormenorizadamente en esta compleja materia, que trata el C.c. en sus artículos 1261.1.º, 1263.2.º, 1264, 1300, 1302, 1304, habiendo de advertirse que el término «incapaz», que en alguno de ellos se emplea, no es equivalente a «legalmente incapacitado»)).

Del mismo modo, y sin salir del ámbito negocial, las obligaciones contraídas por un incapaz no pueden quedar sin el correspondiente sustrato de responsabilidad. El Derecho no consiente que el incapaz reciba un beneficio injusto y determina la responsabilidad de aquél, eso sí, a hacer efectiva sólo sobre sus bienes y hasta la medida del beneficio obtenido. No hay ni qué decir que tampoco quien contrata con un incapaz a sabiendas, puede beneficiarse de esa posición, en cierto modo de supremacía.

Cuando se trata de responsabilidad por culpa o negligencia, en el campo civil, se produce la misma exigibilidad respecto de los bienes. Pero, en el ámbito penal, donde la responsabilidad por la infracción es personal, la comprobación de la incapacidad por parte del Juez sentenciador determinará la aplicación de una atenuante o una eximente. El tratamiento que, en ambos supuestos, se aplica

al condenado no es **aceptable** para el disminuido psíquico dada la indefinición del artículo 101 del Código Penal.

De todo ello, se sigue la gran dificultad que el ordenamiento presenta para reaccionar contra actos llevados a cabo por personas mayores de edad que padecen una deficiencia psíquica, ***pero que sin embargo, no han sido incapacitadas previamente.***

No podemos terminar estas notas introductorias sin poner de relieve algo que, afortunadamente, se ha convertido ya en un lugar común, a saber, que la incapacitación no es un estigma degradante para la persona, sino una auténtica medida de protección. Los criterios, hoy igualmente tópicos, según los cuales a la plena libertad de la persona corresponde la plena responsabilidad por sus actos, deben jugar igualmente respecto de los incapaces, precisamente para reconocer a éstos la plena autonomía y la íntegra consideración que como personas les corresponde.

Desgraciadamente, la voz «incapacitación» no es afortunada para desvanecer tales fantasmas. El rechazo inicial de los parientes de la persona afectada para utilizar este instrumento legal obedece, en muy buena parte, a esta impresión degradante. Hay que reconocer que hasta ahora nadie ha sido capaz de encontrar un sinónimo medianamente aceptable, bien que todo el mundo esté convencido de que en el fondo se trata de una indispensable medida protectora de la persona que sufre una verdadera desventaja psíquica.

En un reciente trabajo, que ha dirigido y coordinado el profesor Seoane Rodríguez y cuyo subtítulo es suficientemente expresivo (*Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental*), se propone la reconsideración del término que nos ocupa y su sustitución por el de **recapacitación**<sup>1</sup>. Los fundamentos de esta propuesta, no me corresponde exponerlos en este momento. Me limito a tomar nota de una iniciativa que considero, por lo pronto, enormemente expresiva, puesto que partiendo de que la persona con retraso men-

---

<sup>1</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. (coord.), *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental*, Fundación Paideia, A Coruña, 1999.

tal, antes de la declaración judicial correspondiente, tiene ya un cierto déficit connatural para el gobierno de su persona y, sobre todo, para las relaciones con los demás, lo que en realidad lleva a cabo la sentencia es la definición del verdadero **status** civil, a partir de la cual lo que el interesado ha adquirido es, por llamarlo así provisionalmente, una carta de naturaleza absolutamente individual e intransferible. Como he adelantado, no puede decirse que, antes de la incapacitación, el sujeto afectado por una deficiencia mental fuera plenamente capaz, sino que muchos de sus actos, singularmente los que requieren la prestación de consentimiento, quedaban ensombrecidos por la duda permanente sobre su eficacia, tanto en lo que se refiere a ella misma, como a sus relaciones con los demás; y, ni qué decir tiene, a su responsabilidad, tanto en la esfera privada como en la penal. Así pues, aunque sólo supusiera este efecto clarificador, con carácter general y previo, la voz recapacitación habría de adoptarse.

**III.** La sentencia que declara la incapacidad de una persona declara, a la vez, lo que ésta puede hacer por sí misma y lo que necesita el concurso de otras personas: tutor, o padres con la patria potestad prorrogada.

Desde un punto de vista estrictamente legal, no hay inconveniente alguno en que el Juez detalle dichos actos, sobre todo cuando se trata de incapacitaciones no plenas; sin embargo, no conozco ninguna sentencia que se haya pronunciado sobre determinados actos que podemos catalogar como «personalísimos». Aludiré, puesto que se trata de cuestiones auténticamente vitales para la existencia personal y su digno y libre desarrollo, al matrimonio, al testamento y a la esterilización.

A los dos primeros me referí más arriba para explicar cómo suceden las cosas cuando, existiendo una auténtica discapacidad psíquica, no hay sin embargo previa declaración de incapacidad. Ahora quiero retomar estos actos precisamente desde la esfera de un incapacitado. Es evidente que mediando una sentencia de incapa-

citación, sobre todo si, como digo es plena, será muy difícil encontrar un Juez o Alcalde que autorice un matrimonio, o un Notario que asienta a otorgar testamento. Aquí se me **podría** objetar que la incapacitación opera como estigma o descalificación. No es así, y basta recordar cuanto arriba se dijo para comprobar que, contra las apariencias, es menos traumático para el sujeto saber lo que no puede hacer, que no verse ante una negativa de la autoridad ante el acto concreto de que se trata.

Mirando las cosas desde otra perspectiva, hay que advertir que tanto para contraer matrimonio como para otorgar testamento, el Derecho exige con carácter general, por lo pronto, requisitos de edad, pero también de capacidad, incluso física, como cuando trata de testar un ciego o un sordomudo, aunque no **tengan**, ni unos ni otros, ninguna discapacidad psíquica.

En lo que concierne al matrimonio, no puede olvidarse que, a diferencia del testamento, no es un acto que se agote en la prestación del consentimiento, sino que inaugura la vida en común de dos personas con cierta vocación de permanencia, y ésta es la realidad que el Derecho debe afrontar. No corresponde a quien ha sido llamado a este foro por su condición de jurista entrar en aspectos que más bien conciernen a la ética y a otras disciplinas **conexas** con ella. Pero esta perspectiva arroja mucha luz sobre la cuestión puramente legal: por ejemplo, el derecho de los descendientes a contar con unos padres «normales», las posibilidades que la pareja tiene para emprender una vida en común (económicas y no económicas) y, por encima de todo ello, el conocimiento que tienen de las obligaciones y responsabilidades del estado que van a asumir —pues de estado en sentido técnico se trata—, es suficiente para garantizar la prestación del consentimiento. No quiero decir que la sentencia de incapacitación resuelva todos estos problemas, pero sí que, de haber sido dictada con pleno conocimiento de la realidad del sujeto, puede arrojar mucha luz sobre este problema.

Tampoco quiero eludir una posible situación perfectamente susceptible de darse en la realidad. Si, como antes dije, la sentencia de incapacitación es permanentemente reversible, no puede olvidarse

que la lentitud de los procesos judiciales, unas veces, y otras la desidia o ignorancia de quienes deben promover la rectificación, puede ocasionar desajustes serios con la realidad y darse el caso de que la persona incapacitada adquiriera plena capacidad para otorgar consentimiento matrimonial.

En otro orden de cosas, ya el más que centenario Código civil prevé la plena eficacia y validez del testamento otorgado por el «loco» en intervalo lúcido. La objeción va de suyo, primero porque, como ya apunté, el testamento es un acto de tracto único que se agota en sí mismo, y segundo, porque se trata de un instrumento permanentemente revocable por la sola voluntad del testador.

Lo que antecede pretende dar cuenta de que, a pesar de que los instrumentos legales son buenos, en sí mismos, resultan siempre insuficientes. La realidad va por delante del Derecho, como es sabido; pero, y esto es lo que aquí interesa, va por delante del legislador. No tiene por qué ir respecto de los aplicadores del Derecho. Y si en esta trabajosa y ardua carrera, apenas comenzada, para conseguir que los discapacitados psíquicos alcancen su plena categoría de personas, ha producido algún fruto tangible, es precisamente, que la conciencia social se haya percatado de la inmensa trascendencia de una proclamación general, en nuestro ordenamiento, con rango constitucional.

**IV.** Veamos, por último, el tema de la esterilización. Forzosamente he de remitirme al trabajo que redacté para el Seminario Interdisciplinar celebrado en Córdoba en 1997, organizado conjuntamente por la Universidad Pontificia Comillas y la Asociación para la Promoción del Minusválido (**PROMI**)<sup>2</sup>.

Sin embargo, no quedaría completa mi exposición en esta Segunda Conferencia Nacional sobre Sexualidad y Personas con Dis-

---

<sup>2</sup> SAINZ DE ROBLES, F. C., «Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces»), en GAFO, J.; AMOR, J. R. (eds.), *Matrimonio y deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas y **PROMI**, Madrid, 1997. pp. 213-270.

capacidad Psíquica sin resumir brevemente mi punto de vista sobre esta cuestión, habida cuenta, sobre todo, de que en el coloquio que siguió a mi intervención pareció concentrar las mayores preocupaciones del auditorio.

Tal como viene regulada la esterilización en el artículo 156 del actual Código Penal, hay que admitir que se dan todas las garantías necesarias para que la resolución del Juez autorizando —o denegando— tal posibilidad, redunde siempre en el mayor interés del incapacitado. Es este «mayor interés» el único criterio determinante de la resolución judicial; y también el único legítimo. Lo que nos lleva a advertir dos cosas, por otra parte obvias: que la esterilización, lejos de constituir una agresión contra la persona que padece deficiencia mental, es el único modo de que ésta realice plenamente su libertad sexual; consiguientemente, quedan igualmente garantizados los derechos de una posible descendencia a contar con padres «normales»; y, por el anverso, queda excluida toda posibilidad de que, mediante ese instrumento, se cubra la responsabilidad o la «comodidad» de padres y tutores.

Debe insistirse mucho en que la esterilización, como toda medida restrictiva de la autonomía de la persona, es un último instrumento; al que, desde luego, no es necesario acudir. Y hay que dar por descontado que si la ciencia admite medios de esterilización reversible—son éstos y no otros los que habrán de ser adoptados. En resumen, medida última, lo menos dañosa posible y siempre mirando la autonomía y libertad del incapacitado.

## ¿DERECHO A TENER HIJOS?

---

PAULINO AZÚA  
FEAPS

El tema que se nos propone en esta mesa redonda me parece que es un tema sembrado de minas y al que hay que asomarse con una gran cautela. En todo caso, me van a permitir que en mi intervención intente dejar encima de la mesa más dudas que certezas, porque en este asunto, de las primeras tengo muchas mientras que de las segundas no tengo prácticamente ninguna.

Entrando en materia sobre la formulación de lo que sería la pregunta —el derecho de las personas con deficiencia mental a tener hijos— me gustaría hacer dos precisiones previas.

En primer lugar, y lo ha dicho antes Federico Sainz de Robles, este es un tema al que sólo cabe asomarse desde una perspectiva casuística y absolutamente individualizada, y lo digo porque creo que hay asuntos en los que existe una cierta tendencia o una cierta deformación profesional a enunciarlos de manera genérica —los deficientes mentales, las personas con deficiencia mental—, y, al hacerlo de esa manera, **estamos** negándoles algo básico, que es su dimensión personal, para considerarlos como parte integrante de un todo más o menos polimorfo.

En segundo lugar, debo decir que no he encontrado en los textos que he podido manejar, preparando esta breve intervención, ninguno en el que se configure el derecho a tener hijos.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, por ejemplo, hace referencia al derecho a casarse y a fundar una familia pero no menciona explícitamente el derecho a tener hijos. La propia Constitución Española alude a la protección integral de la familia y a la obligación de los poderes públicos de asegurar esa protección, pero tampoco menciona ese derecho. En todo caso nunca podrá considerarse el derecho a tener hijos, aun en el supuesto de que lo admitiéramos en términos coloquiales, como si fuera un derecho colectivo de las personas con retraso mental, sino que siempre habría que considerarlo desde la perspectiva individual a la que me vengo refiriendo.

La paternidad/maternidad de las personas con retraso mental requiere un triple enfoque en función de:

- La descendencia de la pareja-los hijos.
- La propia pareja-los padres.
- El entorno-los apoyos.

## **1. LA DESCENDENCIA DE LA PAREJA-LOS HIJOS**

En relación con la descendencia, me parece necesario mencionar el conflicto de derechos que se produce y que se puede formular en términos de que al derecho de una persona con retraso mental a tener un hijo se contraponen el derecho de ese hijo a no tener un padre o una madre con retraso mental. Desde mi punto de vista, debe prevalecer el derecho del hijo a no tener un padre con retraso mental.

El segundo aspecto a considerar, desde la óptica de los hijos, se traduce en la pregunta: ¿quién los va educar?, ¿cuántos hijos están siendo educados por los abuelos o incluso por terceras personas? Hace unos días me facilitaban una experiencia de un Centro de Madrid en donde hay 16 parejas que tienen hijos, y en todas ellas pre-

dominan las mismas situaciones, que pueden resumirse en que los abuelos están adoptando el papel de los padres, los educan según sus propios criterios, no según los criterios de la propia pareja, apenas dejan opinar a los padres sobre sus hijos y, en el fondo, la gran preocupación de esos abuelos es que sus hijos con retraso mental conserven el empleo porque de los nietos ya se ocupan ellos.

Un tercer aspecto a considerar es cómo vive el hijo o cómo llega a vivir el hijo la realidad de tener un padre o una madre con retraso mental, retraso oficialmente reconocido por las correspondientes instituciones públicas.

Leía estos días un artículo de una revista americana que se titula «Amandoy odiando a mi madre deficiente **mental**!», escrito por una mujer ya mayor, cuya madre era una persona con retraso mental, que termina diciendo: "Mi conclusión es que la situación está cargada de ambivalencia, porque mis actuales interacciones con mi madre están moldeadas por un pasado en el que mi madre al mismo tiempo me abandonaba y me protegía".<sup>1</sup>

No sé si tenemos suficientes experiencias y espero que a lo largo de otras exposiciones y, en todo caso en el debate, podamos conocer situaciones que puedan dar respuesta a esta pregunta que me parece preocupante y es la vivencia del propio hijo sobre la situación de la deficiencia mental de sus padres.

## **2. LA PROPIA PAREJA-LOS PADRES**

Un segundo punto de reflexión nos lleva a plantear hasta qué punto el hecho de tener un hijo responde a un proyecto de vida compartido con otra persona y, en consecuencia, a pensar si una pareja de personas con retraso mental que quiere tener un hijo, tiene un proyecto de vida y es capaz de percibir lo que eso supone.

---

<sup>1</sup> Carol Rambo Ronai: «On loving and hating my mentally retardad mother», *Mental Retardation*, vol. 35, núm. 6, págs. 417-432, diciembre 1997.

No parece que pueda defenderse a ultranza el derecho a procrear (ya hemos visto que ninguna declaración lo ampara) si no es bajo unos determinados supuestos que habrá que analizar caso por caso. Tampoco parece defendible que un hijo deba o pueda cumplir la función terapéutica de equilibrar una vida en pareja, tanto si ésta tiene retraso mental como si no.

### 3. EL ENTORNO-LOS APOYOS

En tercer lugar, hay que mencionar las posibilidades de apoyo que puede brindar el entorno. Si algo hay de **novedoso** en el mundo de la deficiencia mental en este momento, es que la consideración de la persona con retraso mental no está basada, única o principalmente, en sus propias aptitudes sino, sobre todo, en las necesidades de apoyo que pueda tener. Así, es posible encontrar diferentes situaciones en las que, a lo mejor, mediante unos determinados apoyos se puede hacer viable la existencia de un hijo en el marco de una pareja de padres con deficiencia mental. También en este caso existen algunos riesgos que es preciso poner de relieve.

Por una parte, existe el riesgo de que se institucionalice la situación, es decir, que se forme una especie de núcleo de convivencia de parejas con sus hijos y que esta situación se mueva bajo unos **parámetros** demasiados institucionalizados, con el peligro de que ese hijo acabe siendo, además, hijo de la institución, en lugar de ser hijo de sus padres y vivir en el seno de su familia.

También existe el riesgo de la sobreprotección, de manera que, precisamente porque tiene los padres como los tiene, la institución o el entorno que pueda estar apoyando ese núcleo sobreproteja de manera excesiva al hijo que ha podido tener esa familia.

Finalmente, me parece que también habrá que tener en cuenta cómo van a vivir los amigos del o de los hijos al llegar a la adolescencia, el hecho al que antes me refería de que su amigo tiene unos padres que tienen retraso mental. Si se aborda esta cuestión, será

necesario tener en cuenta que el círculo de los amigos puede conformar un elemento de apoyo insustituible. Por el contrario, también puede constituir una barrera infranqueable para que el hijo pueda vivir con razonable normalidad la deficiencia mental de sus padres.

En su conferencia, que ha precedido a esta mesa redonda, D. Federico Sainz de Robles, entre otros temas, ha hecho referencia a la esterilización. Por tanto, no voy a entrar en este tema, después de la descripción magistral que acabamos de escuchar. Sí quiero hacer mención a lo que ha supuesto la modificación del Código Penal.

A FEAPS, como organización, le ha costado muchas discusiones y algunos enfrentamientos por el hecho de haber apoyado en la anterior reforma del Código Penal, la inclusión del artículo que despenalizaba los supuestos de esterilización, porque desde una postura, en mi opinión, excesivamente simplista quienes nos denostaban por haber apoyado esa reforma defendían la necesidad de educar a la sociedad, algo con lo que todos estamos de acuerdo.

Pero ocurre que, mientras la sociedad se educa, hay una serie de supuestos a los que hay que intentar dar una salida de la manera más racional posible. Al propio tiempo, no parece que la mera despenalización deba ser considerada como una panacea. En todo caso puede ser un instrumento que facilite o tienda a facilitar una sexualidad más plena por parte de las personas con retraso mental o que evite situaciones difíciles.

Por eso, entendemos que la anterior reforma del Código Penal fue un avance considerable, y como se acaba de manifestar, la última reforma lo es todavía más, porque hace referencia a algo tan importante como es el mejor interés del incapaz, objetivo que contribuye y coincide con la misión de nuestro movimiento asociativo, que es mejorar las condiciones de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

## **LAS PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL, ¿TIENEN DERECHO A TENER HIJOS?**

---

JOSÉ RAMÓN AMOR PAN  
*Profesor de Bioética en las Universidades  
Pontificia Comillas y Rey Juan Carlos (Madrid)*

Las personas con deficiencia mental son capaces de convivir establemente con otra persona y de asumir las responsabilidades propias del matrimonio. Queda por analizar el tema de la descendencia. En una perspectiva global de la sexualidad no se puede obviar esta cuestión, aun cuando la sexualidad sea un valor en sí misma y no se la puede entender sólo en función de la reproducción. ¿Está el retrasado mental preparado para la paternidad? ¿Puede atender a la crianza de sus hijos no sólo materialmente, sino en las esferas afectivas y emocionales y de estímulos educativos? ¿Qué ocurre con los hijos cuando perciben que su padre/madre tienen la etiqueta social de tontos? Cuando una madre deficiente mental desea tener su hijo, ¿tenemos derecho a cederlo en adopción, o debemos tutelar la situación y hasta dónde?

La decisión de tener un hijo es un asunto que afecta sobre todo a la pareja. Sin embargo, no deja de ser un asunto que concierne también a la sociedad en su conjunto; en el caso de los retrasados mentales, este factor alcanza un mayor relieve, porque estas perso-

nas necesitan en un grado más elevado de las mediaciones sociales para el desarrollo de su vida cotidiana. Por otra parte, tampoco puede dejarse de lado la situación en la que el nuevo ser va a venir a la vida, en el sentido de que ese entorno debiera reunir unas condiciones favorables para el desarrollo de las potencialidades del individuo, que es lo que se esconde bajo la expresión genérica de *los derechos del futuro hijo*.

El debate sobre el desarrollo de la sexualidad del deficiente mental, sobre su libertad sexual y su acceso al matrimonio gira en gran medida alrededor del tema de los hijos y, en concreto, se alude insistentemente a la necesidad de un control de la natalidad para prevenir un embarazo no deseado y, sobre todo, la discusión se polariza con excesiva frecuencia en el tema de la esterilización. El punto crítico de este debate se **centra** en la protección legal indispensable para que las medidas restrictivas que se puedan adoptar sean realmente en beneficio del sujeto y no una imposición satisfactoria y tranquilizadora de los padres y de la sociedad.

## **1. SIGNIFICADO Y VALOR DE LA PROCREACIÓN HUMANA**

La sexualidad humana es mucho más que su significado procreador. Mientras que en los animales hay que decir que sexualidad y procreación son dos caras de la misma moneda y que generalmente **sólo** hay copulación cuando existe posibilidad de reproducción, la sexualidad humana comporta una multitud de significados que van mucho más allá de esa dimensión de fecundidad, siendo mucho más dúctil y compleja, dejando en manos de la libertad de los individuos su orientación y su destino. A través de la sexualidad se expresa todo un mundo de valores afectivos, emotivos, **interpersonales**, que la sitúan en un plano cualitativamente distinto al de la sexualidad animal.

La tradición judeocristiana ha apreciado de modo particular la vida que se da a través del matrimonio, hasta tal punto que la este-

rilidad era considerada un gran mal y signo de la maldición y el castigo de Dios, de forma que durante siglos se ha insistido de manera casi exclusiva en la primacía de la procreación como valor básico de la sexualidad. Esta doctrina quedó recogida en el Código de Derecho Canónico de 1917: «La procreación y la educación de la prole es el fin primario del matrimonio; la ayuda mutua y el remedio de la concupiscencia es su fin secundario» (c. 1013). Todos los autores coinciden en subrayar el enorme papel que desempeñó San Agustín en la elaboración de esta doctrina. Su tesis se repite de manera constante: la procreación de los hijos es la razón natural y legítima del matrimonio y aquel que va más allá de esta necesidad no obedece ya a la inteligencia, sino a la pasión, y constituye al menos una falta venial. Esta idea, conjugada con otros factores (estoicismo, gnosticismo), dio origen a toda una serie de comprensiones incompletas sobre el sentido de la fecundidad humana, de marcado carácter rigorista: como justificación del matrimonio; como justificación o excusa de la intimidad conyugal; como el fin primario del matrimonio.

Todas esas explicaciones entienden que el hecho sexual humano «está en función de» otra realidad, que es la que realmente tiene entidad por sí misma y justifica el matrimonio y la intimidad conyugal. Frente a estas formas incompletas de entender la fecundidad humana, una comprensión personalista del matrimonio y de la familia ofrece una visión de la procreación como consecuencia de la conyugalidad. La valoración de la vida conyugal no se regula por su significado procreador, sino por la calidad de su amor.

Los hijos son una parte sobresaliente del matrimonio, pero no lo son todo. No puede mantenerse por más tiempo la identificación entre matrimonio y familia. Los matrimonios que, a pesar de no tener hijos, llevan una vida conyugal armónica y feliz, son una muestra de que la fecundidad no se manifiesta exclusivamente en los hijos. Por esta razón, los cónyuges que no pueden tener hijos en absoluto debieran infravalorar o despreciar su unión, que es un valor excelso en sí misma, y deberán orientar su amor hacia otras formas de oblatividad. De ahí que resulte totalmente injusto calificar

como una realidad incompleta a un matrimonio sin descendencia, pues aunque no tenga hijos, el matrimonio permanece intacto en su realidad más profunda y efectivamente enriquecedor, tanto para los cónyuges como para la sociedad.

## 2. «DERECHOS» DEL FUTURO HIJO

El hijo es algo a lo que se puede aspirar, pero no se ostenta sobre esa realidad un poder o un señorío inmediato y absoluto. Habría que afirmar que no existe un *derecho subjetivo* al *hijo* que atribuya a su titular la posibilidad de exigir a todos los restantes miembros de la colectividad el respeto y promoción de tal derecho. La descendencia es un objetivo que no puede pretenderse a toda costa. La gratuidad es la cualidad que, más que ninguna otra, adecúa el acto de procrear a la naturaleza de su objeto: la persona del hijo. Si se admitiese un derecho a procrear, de inmediato surgirían los interrogantes: ¿Quién sería el titular de ese derecho? ¿Cuál es su contenido y su alcance? ¿Sería exigible el derecho a tener hijos? ¿Ante quién tendría que hacerse valer? Seamos conscientes que el hijo sería el objeto del derecho. Sin embargo, el hijo es una persona que por su propia dignidad no puede ser objeto porque él es un fin en sí mismo. Como dice Savater, «ser padres no es ser propietarios de los hijos ni éstos son un objeto más que se ofrece en el mostrador. Volvamos a los viejos planteamientos kantianos: lo que deben querer los padres es al hijo como fin en sí mismo»<sup>1</sup>.

No existe un derecho a la procreación; sí existe, por el contrario, un derecho a las condiciones que hagan posible que el ejercicio de la procreación constituya un proceso humano y humanizador, de donde se deduce la obligación de contribuir eficazmente al progreso del matrimonio y de la familia, haciendo posible la realización de una procreación responsable. Aun admitiendo que la paternidad fuera necesaria para el desarrollo integral de los cónyuges, habría

---

<sup>1</sup> SAVATER, E, *El País*, 16 de febrero de 1997, p. 3.

que reconocer que frente a ese derecho se antepondría siempre, en un recto principio de jerarquía de valores, los «derechos» del futuro hijo, puesto que sería la parte más débil de esta relación. Se debe imponer el interés del proyectado hijo a los intereses de los posibles progenitores. En este orden de cosas, nos parece reprochable hablar sólo desde la perspectiva de los derechos de la pareja, por muy legítimos que estos sean, sin aludir a sus correlativos deberes y sin tener en cuenta suficientemente el bienestar del ansiado descendiente.

La principal exigencia ética es el valor que tiene en sí el hijo que se desea. El respeto de la alteridad implica evitar cualquier instrumentalización del futuro ser. El acto de procrear, siendo gratuito, no subordina, no instrumentaliza, la condición personal del nuevo ser llamado a la vida: cualquier clase de servidumbre en esta relación lleva a un descenso de humanidad. El hijo no es un bien útil que sirve para satisfacer determinadas necesidades de los individuos o de la pareja. La gratuidad y no la utilidad es la ley de la transmisión de la vida humana. Por eso, la pareja debe ser consciente de la eminente dignidad del hijo y adecuar su conducta a esa realidad. En realidad, el legítimo deseo de un hijo no puede ser interpretado como una especie de derecho al hijo que debe ser satisfecho a toda costa, pues ello significaría tratarlo como una cosa.

El bien del hijo debe dar el sentido principal a todos los dilemas que pueda plantear la fecundidad humana. Asistimos hoy a lo que se podría llamar una *cultura y moral del deseo*, en virtud de la cual lo que se desea ardiente e irresistiblemente se impone de forma absoluta y legítima modos de conducta, es decir, se intenta conseguir a cualquier precio. Al hablar del deseo, se está hablando de la satisfacción, y el discurso que se presenta trata normalmente de alguien que necesita algo y lo busca, encuentra lo que necesitaba y alcanza satisfacción. El deseo puede derivar en obcecación y convertirse en enajenación existencial. Debe insistirse en que el hijo no puede ser buscado para llenar ningún vacío de nuestra vida, no puede ser utilizado para encontrar reconocimiento social o pa-

ra imitar roles, sino que habrá de ser amado y deseado por sí mismo. Recuérdele el texto de Kant:

«El hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para usos cualesquiera de esta o aquella voluntad; debe en todas sus acciones, no sólo las dirigidas a sí mismo, sino las dirigidas a los demás seres racionales, ser considerado siempre al mismo tiempo como fin»<sup>2</sup>.

Por otra parte, no es suficiente con traer hijos al mundo, sino que se trata de formar seres humanos. Ser padre es mucho más que tener hijos: es cuidar y estimular el crecimiento de todas las dimensiones de los hijos, no sólo la física y corporal, no sólo la intelectual, también la afectiva, espiritual y religiosa. Los padres deben ser capaces de responder a estas exigencias, atentos a desarrollar todas las virtualidades de su hijo, que pide desarrollarse en todas esas direcciones. Los hijos no sólo son un don para la pareja, sino que son también una tarea, una responsabilidad que en no pocos momentos resultará ser una difícil y pesada carga. Por eso, antes de embarcarse en la aventura de tener un hijo, hay que examinar si de verdad se está en disposición de traerlo a la vida con un mínimo de garantías. No se trata de pretender unas circunstancias absolutamente ideales, sino tan sólo de que existan las características que hagan viable a priori la crianza y desarrollo óptimos del nuevo ser. Se trata de guardar una cierta proporcionalidad entre lo que se pretende y nuestras actuales disposiciones, con sentido común y equidad. No me parece aceptable la posición de quienes procrean sin haber examinado antes si pueden atender adecuadamente a sus hijos. Este examen debe ser hoy más cuidadoso que en el pasado, pues hay que ser capaces de proveer a muchos hechos y situaciones ignorados en el pasado.

---

<sup>2</sup> KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, p. 83.

### 3. PATERNIDAD RESPONSABLE

La responsabilidad de los padres hacia sus hijos no termina con los primeros años de crianza sino que se extiende más allá, con características y formas diversas según las circunstancias. Con la idea de ((paternidad responsable» se pretende afirmar que este campo tan íntimo e importante de la vida humana ha de conducirse por medio de decisiones sensatas, razonables, en un clima de amor y libertad. Todas las esferas de la vida del ser humano deben estar bajo el signo de la prudencia y la responsabilidad y no existe razón alguna para excluir de esta exigencia la reproducción.

La paternidad responsable supone prestar atención a las condiciones físicas, económicas, psicológicas y sociales que envuelven el acto de procrear. Una decisión ponderada puede significar tanto traer un nuevo ser a la vida, como tenerlo en otro momento o no tener un hijo. No es, por consiguiente, un concepto sólo cuantitativo, sino eminentemente cualitativo. No es una decisión *prima facie* egoísta y calculadora, sino que está movida por razones morales que la justifican. Por otra parte, destacar el papel insustituible de los esposos en este campo no equivale a afirmar su soledad en la toma de estas decisiones. Los cónyuges tienen derecho a confiar y pedir la ayuda de la sociedad en orden a la mayor libertad y responsabilidad posibles de las propias opciones.

A la sociedad corresponde, a través de diversos servicios y personas, la obligación de prestar esa ayuda, suministrando la información y los medios necesarios. Debemos ser conscientes de esta obligación para asistir a las personas con deficiencia mental y acompañarlas en la que debe ser una decisión libre, basada en razones proporcionadas, informada y responsable, en materia de espaciamiento o limitación de los nacimientos. Estas decisiones se toman con bastante espontaneidad en la mayor parte de la parejas, sin necesidad de cálculos complicados ni de reflexiones prolongadas y difíciles. Pero las decisiones no resultan tan transparentes en el caso de una pareja de deficientes mentales, por lo que precisan en mayor medida el apoyo de los demás.

El deseo de tener' un hijo es en sí mismo bueno y justo, en cuanto manifiesta la vocación natural de los cónyuges a la fecundidad; sin embargo, los deseos y aspiraciones no pueden ser equiparados a los derechos. Lo que ha de ser reconocido, en cambio, es el derecho de un niño a nacer de un acto de amor de sus padres, así como el de no ser expuesto a un riesgo desproporcionado de unas condiciones de vida insuficientes que pongan en grave peligro su integridad física o psicológica.

«El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión (...) El niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento (...) En todas las medidas concernientes a los niños, que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a la que se atenderá será el interés superior del niño»<sup>3</sup>.

Pueden darse razones para no tener más hijos, e incluso para renunciar al comienzo del matrimonio al deseo de tener hijos. Pero de ahí no se sigue que estas personas tengan que renunciar a la vida matrimonial y familiar. Pueden ser esposos amantes y fieles, y su amor mutuo puede hacer mucho bien a sus contemporáneos. Lo esencial es que un hijo no puede ser fruto solamente de un deseo, de un capricho o de un instinto, sino de una opción libre y, por tanto, responsable. El mero voluntarismo es siempre insuficiente y, a menudo, resulta perjudicial. Hay que poner en el centro de la decisión sobre la conveniencia o no de engendrar el bien mismo del *nasciturus*.

«Desgraciadamente, sobre este punto el pensamiento católico está frecuentemente equivocado, como si la Iglesia sos-

---

<sup>3</sup> ONU, *Convención sobre los derechos del niño*, de 20 de noviembre de 1989, Preámbulo y artículo 3.1.

tuviese una ideología de la fecundidad a ultranza, estimulando a los cónyuges a procrear sin discernimiento alguno y sin proyecto. Pero basta una atenta lectura de los pronunciamientos del Magisterio para constatar que no es así. En realidad, en la generación de la vida, los esposos realizan una de las dimensiones más altas de su vocación: son colaboradores de Dios. Precisamente por eso están obligados a un comportamiento extremadamente responsable. A la hora de decidir si quieren generar o no, deben dejarse guiar no por el egoísmo ni por la ligereza, sino por una generosidad prudente y consciente que valore las posibilidades y las circunstancias, y sobre todo que sepa poner en el centro el bien mismo del *nasciturus*. Por tanto, cuando existen motivos para no procrear, ésta es una opción no sólo lícita, sino que podría ser obligatoria»<sup>4</sup>.

#### **4. ¿DEBEN TENER HIJOS LAS PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL?**

Si bien una pareja de deficientes mentales puede desear tener un hijo, hay que examinar si de verdad están en situación de traer responsablemente un nuevo ser al mundo. Tanto o más que las legítimas aspiraciones de los posibles progenitores, hay que tener en cuenta el derecho básico de todo ser humano a venir a la vida en las mejores circunstancias posibles. La atención a las necesidades de los nacidos es un deber fundamental de la familia y de la comunidad humana en su conjunto.

El principio Cético de la responsabilidad se ha convertido hoy en día en una de las categorías morales más importantes, en una sociedad que debe abordar problemas extraordinariamente complejos, en donde entran en conflicto bienes, valores, intereses y exigencias de muchas personas y grupos sociales. Se insiste en

---

<sup>4</sup> JUAN PABLO II, «Angelus del 17-7-1994», *Ecclesia* 2696-2697 (1994) 19.

que estamos obligados a hacer lo posible para que nuestros descendientes tengan los medios para una progresiva calidad de vida, mejor que la nuestra, y a que, como mínimo, no queden en una situación peor que la actual como consecuencia de nuestras acciones. La sociedad está, por tanto, legitimada para tutelar esos intereses de los que aún no han nacido en aras del bien común.

La situación de las personas con retraso mental presenta todavía no pocas carencias y puede seguir siendo calificada como de amplia marginación. Su existencia se desarrolla dentro de un mundo frecuentemente extraño e incluso hostil a la mera presencia en su seno de las personas con discapacidad. Sin duda, su descendencia se va a ver condicionada directamente por esta situación social. De ahí el interrogante: ¿qué valoración habría que dar a la decisión de traer al mundo a un ser humano que desde el principio va a estar marcado por problemas de orden psicológico, jurídico y social?

Si, como dice Fierro, «debe hacer falta mucho aguante para ser subnormal»<sup>5</sup>, porque la gente está recordando y acentuando su deficiencia constantemente, no debe sorprender que Ramón-Laca diga que «no es fácil ser hijo normal de padres con deficiencia»<sup>6</sup>. En estos casos, no se trata tan sólo de asegurar que esos niños estén debidamente estimulados y tengan las mismas oportunidades de desarrollo que los otros niños de su entorno social, es decir, que no acusen en su integridad psico-física el tener unos padres con retraso mental. El problema es que, a través de esa educación, los hijos van a acceder a un nivel cognitivo mucho mayor que el de sus padres, por lo que la cuestión que se plantea es saber qué imagen tienen esos niños de sus padres, cómo interiorizan esa situación, cómo les afecta en la constitución de su identidad y personalidad, qué apoyo demandan, etc. Todavía son poco numerosos los estudios en este te-

---

FIERRO, A., *El derecho a ser hombres*, p. 123.

<sup>6</sup> RAMÓN-LACA, M.L., «Apoyo y ayuda a personas con deficiencia mental casados y/o con familia propia», *Siglo Cero* 146 (1993) 58.

rreno, fundamentalmente porque en los escasos supuestos que hasta la fecha se dan<sup>7</sup>, los padres, aun manteniendo una relación fluida con el Centro, no permiten entrar en tan delicado campo de su intimidad familiar.

Resulta evidente que muchos retrasados mentales son incapaces de asumir de manera adecuada el cuidado de una posible descendencia. Puede darse una grave desproporción entre la motivación que está en el origen del acto (pasión, aventura, satisfacción, imitación de roles) y el efecto producido (una persona humana). Por eso, la pareja debe ajustarse a la dignidad del hijo para ser parte proporcionada en la generación de ese nuevo ser y no hacer de su acto procreativo un gesto inauténtico y contrario a los más elementales valores de la moral, que ante todo proclama el deber de no hacer mal a nadie (principio de no maleficencia) y promover el bien (principio de beneficencia), es decir, el deber de buscar siempre el mayor bien de los demás y, por tanto, obliga a prestarles toda la ayuda posible en la satisfacción de sus necesidades. La solicitud por el niño, incluso antes de su nacimiento, es la verificación fundamental de la relación del hombre con el hombre. Esto puede significar, como una obligación primaria, no llamar a la vida a un nuevo ser, para evitarle un mal cierto o, cuando menos, con una alta probabilidad de ser real.

En el deficiente mental, como en cualquier otro ser humano, la demanda de tener hijos se inscribe en la lógica trayectoria del deseo sexual. La integración y la normalización determinan unas modalidades normales en la configuración de esa demanda: los discapacitados instruidos y educados, puestos en un ambiente existencial normal, que observan por la calle parejas con sus hijos de la mano o jugando en los parques de la ciudad, que ven en la televisión o el

---

<sup>7</sup> Lo habitual sigue siendo que en caso de paternidad/maternidad, el niño se dé en adopción o se encargue de él algún familiar, casi siempre los abuelos: éste es otro factor de enorme trascendencia que tiene que ser considerado. No hace falta insistir en los problemas que presentan las adopciones, como tampoco parece lógico —por muchas razones— que sean los abuelos los que tengan que hacerse cargo de criar al niño.

cine la felicidad de tener una familia, están movidos a perfilar sus propios deseos según los mismos moldes. Además, la creciente autonomía de estas personas, consolidada por el sentimiento de independencia económica y de responsabilidad que les infunde la ejecución de una actividad productiva, aunque sea en régimen de empleo protegido, y mucho más si lo es en empleo ordinario, presiona en la misma dirección. A medida que el sujeto cobra conciencia de su propia adultez, capacidad e independencia y se percibe capaz de amar y ser amado, se resiste a permanecer anclado en el hogar familiar, quiere contraer matrimonio y aspira a crear él mismo una familia.

Sin embargo, como hemos indicado, la persona del futuro niño goza también de unos derechos que deben ser respetados. El niño no es un objeto del que los padres puedan disponer a su antojo, sino una persona a la que están obligados a dedicarse, con todos los sacrificios que ello comporta. Estas consideraciones tienen una particular resonancia en el caso de las personas con retraso mental. En la procreación, ¿busca el deficiente mental algo más que imitar una práctica extendida y socialmente valiosa? Es difícil descubrir e intentar valorar las motivaciones profundas que llevan a una persona a desear tener un hijo (querer hacer como todo el mundo, temor a una ruptura matrimonial, compensar un vacío existencial), más en el caso de los retrasados mentales, porque los modos habituales de investigación psicológica y psiquiátrica son difíciles de aplicar, por las limitaciones cognitivas y verbales que estas personas presentan. No obstante, aun cuando sus motivaciones fuesen realmente sinceras y éticamente aceptables, ¿están los deficientes mentales que quieren tener un hijo preparados para llevar adelante con garantías mínimas de éxito la tarea por la que suspiran y que desean asumir?

La crianza de un hijo requiere un alto grado de preparación y destreza de las que, hoy por hoy, no dispone en términos generales el retrasado mental. Por esta razón, apoyados en los criterios éticos antes propuestos, creemos oportuno afirmar que no parece conveniente ni recomendable que estas personas tengan descendencia y, por consiguiente, se hace necesario arbitrar los mecanismos perti-

nentes para que el ejercicio de su sexualidad no genere un embarazo para el que no están en condiciones<sup>8</sup>.

En nuestra sociedad, tan sensible a la libertad individual y a la autorrealización, entendidas casi siempre desde el individualismo liberal, esta postura puede interpretarse como una merma de independencia del discapacitado, como una renuncia a conquistar un horizonte de mayor integración y autonomía. Algunos profesionales del mundo de la deficiencia mental señalan la enorme contradicción que sería el educar y permitir el ejercicio de una sexualidad normalizada y, no obstante, desaconsejar el tener descendencia. Se acusa esta situación como de grave discriminación.

Hoy por hoy, de la misma manera que afirmamos que el matrimonio de los deficientes mentales debe ser ensayado con todos los riesgos que pueda traer consigo, pues la posibilidad de un fracaso matrimonial no es razón bastante para disuadir de contraer nupcias y son más los beneficios que se pueden derivar de ese estado de vida que los perjuicios, también decimos que en el caso de la procreación la situación es radicalmente inversa y lleva a desaconsejar su ejercicio. En el caso de la descendencia, está en juego el bienestar de terceros inocentes, una realidad que altera sustancialmente el panorama y que debe ser debidamente ponderada. Si se afirma el derecho a contraer matrimonio, de él no se sigue automáticamente el *derecho a tener hijos*. El matrimonio es posible si dos personas tienen capacidad de establecer una relación duradera. El derecho a tener descendencia depende también de la capaci-

---

<sup>8</sup> ((Permitira una persona con discapacidad intelectual tener un hijo a costa del bienestar de un niño inocente nunca será aceptable, independientemente de lo positivo que se considere el derecho de las personas con discapacidades intelectuales de ser padres» (EDWARDS, J.P., y ELKINS, T.E., *Nuestra sexualidad*, p. 117).

«Los matrimonios entre parejas retrasadas, de todos modos, obtienen casi siempre mejores resultados si no tienen hijos. Hay muchos casos que muestran que criar a un hijo es una tensión excesivamente grande y que los niños quedan privados del cuidado y de la estimulación intelectual que necesitan» [KEMPTON, W. *et al.*, «Amor, sexo y control de natalidad para el deficiente mental», *Siglo Cero* 97 (1985) 32].

dad de los padres de proporcionar a sus hijos salud y educación. Indiscutiblemente, nos movemos en un terreno vidrioso y no produce satisfacción una decisión que significa el sometimiento de la persona con deficiencia mental a una anticoncepción que no puede asumir con verdadera libertad. Se trata de una intromisión externa en un aspecto muy sensible de su persona. Pero a la vista de todos los datos, nos parece que la mejor opción es la de admitir el establecimiento de relaciones afectivas, impidiendo la posibilidad de una procreación que no sería en alguna forma responsable.

Al adoptar esta decisión, nos parece que no sólo no quiebra ni sufre ninguna merma el proceso normalizador, sino que éste sale fortalecido, al insistir en sus pilares básicos y prevenir, al mismo tiempo, realizaciones negativas que restarían credibilidad al proceso ante los ojos de una sociedad que muestra todavía su desconfianza con respecto a las posibilidades reales de autonomía y realización humana de las personas con deficiencia mental. En la *Primera Conferencia Nacional sobre Sexualidad en las Personas con Minusvalía Psíquica (1992)* se afirmó: «Ante las demandas y necesidades expresadas por las personas con minusvalía psíquica, los padres y profesionales deben responder de manera práctica y sencilla, apostando por el individuo. Es preferible asumir algún riesgo antes que mantener una postura de inhibición»<sup>9</sup>.

«Algún riesgo» no significa «cualquier riesgo» ni «todos los riesgos»~el sentido común y la prudencia tienen aquí un campo de actuación paradigmático. La actual concepción del retraso mental es una apuesta de futuro, con implicaciones de enorme trascendencia para la práctica profesional, los modelos de atención y la convivencia diaria con esta población, en cuyo centro está y debe estar siempre el individuo afectado. Precisamente en función de estos criterios se ha llegado a la conclusión anterior: nos parece que los riesgos a asumir son claramente desproporcionados. Además, hay que seguir insistiendo en que así como el derecho a casarse es un derecho fundamental del ser humano, por el contrario, no existe un

---

<sup>9</sup> AA.VV., *Sexualidad en las Personas con Minusvalía Psíquica*, p. 285.

derecho a tener descendencia, por lo que el plano de solución de esta cuestión es del todo diferente: no existe discriminación alguna, no hay violación de la dignidad humana, sino un ejercicio respetuoso y solidario de la responsabilidad propia del individuo y de la comunidad social. La ideologización de este debate puede resultar altamente pernicioso para todo el proceso emprendido de mejora de la calidad de vida de las personas con deficiencia mental, que tiene todavía una base frágil e inestable que hay que consolidar, sobre la que es mucho lo que resta aun por construir. Sólo un enfoque multidimensional y una perspectiva a largo plazo serán útiles para alcanzar la meta deseada.

En este contexto, la medida que se propone ya no tendrá la coloración negativa de Cprocas pasadas, y aparece como la indicada para facilitar el crecimiento, la felicidad y la integración del retrasado mental en la comunidad, al menos en las actuales circunstancias. Creemos que resulta una medida aceptable, dirigida a la realización máxima posible de los valores que entran en colisión respecto de la paternidad de los deficientes mentales: el bien del individuo afectado, el del futuro hijo y el de la sociedad. Teniendo presente estas tres dimensiones del problema, nos parece que la solución menos mala es la que se ha propuesto. Una posible paternidad para la que ni los propios deficientes ni el entorno están preparados sería un obstáculo para la normalización de este colectivo y podría significar, incluso, una involución a actitudes no tan lejanas.

## **5. PROPUESTA DE ACTUACIÓN**

No se puede negar la gran dificultad que entrañan estas decisiones. Son los padres y tutores los que deben asumir la responsabilidad de desaconsejar e impedir la descendencia por medio de una anticoncepción moralmente aceptable, tomando la opción que respete mejor los valores personales y sociales implicados. Siempre va

a existir el interrogante sobre cuál es el mejor camino. Cuando esta decisión afecta a una persona cuya autonomía está limitada, la dificultad aumenta y la responsabilidad del entorno se hace más delicada y urgente. La decisión, pues, debería ser tomada en algún modo colectivamente, es decir, familia y deficientes mentales convenientemente asesorados y acompañados.

Aconsejar sobre el uso de anticonceptivos supone asesorar y acompañar la vida de la pareja. Este asesoramiento ha de realizarse dinámicamente y con un enfoque práctico, con mucho tacto y respetando lo más posible la autonomía e intimidad de la pareja o, en su caso, del individuo. Un consejo que no sea sólo técnico, sino que tenga también en cuenta la madurez y la situación emocional de la persona en el momento concreto. Toda esta temática debe abordarse desde una actitud de búsqueda y de realismo, de adaptación de los modelos teóricos a las circunstancias concretas.

Puede que no sea fácil enseñar al retrasado mental a aceptar la posibilidad de un matrimonio sin hijos. A la mayoría de las chicas les gustaría tener un hijo y miran al bebé como alguien de quien preocuparse y sobre quien prodigar afecto y calor; a menudo actúan en este terreno mecanismos de compensación de carencias del propio sujeto. Han aprendido que tener un hijo es una de las cosas más importantes que puede sucederle a una mujer y es expresión de haber llegado a la edad adulta. Tener hijos es visto por la sociedad como una especie de signo de un cierto nivel de realización existencial, de tal forma que las parejas que no pueden tener hijos se sienten bajo la presión de esta actitud. Debe quedar bien claro que la prole constituye una responsabilidad y el deficiente mental habrá de aprenderlo lo más pronto posible, al tiempo que la familia no debe subrayar la importancia de la paternidad, si es poco probable que el deficiente pueda cuidar satisfactoriamente de un hijo propio, pues no es aceptable suscitar expectativas que luego no podrán verse realizadas. Y aquí habría que introducir un elemento de sentido común: no es válido el argumento de que no existe el perfecto padre y de que nadie está suficientemente preparado para

desempeñar esa misión. El criterio de proporcionalidad debe guiar nuestra actuación.

Por eso, cuando se educa a una persona con deficiencia mental es oportuno acentuar, más claramente que cuando se trata de una persona normal, que no todo el mundo está capacitado para tener un hijo y que no por ello se es *menos persona*, ni la pareja resulta *incompleta o imperfecta*. Por tanto, sería conveniente decirle al retrasado mental que no debe tener hijos, de la misma manera que no puede realizar otras actividades, y que su vida conyugal puede ser igualmente positiva aunque no vea realizada la paternidad, explicándole a su nivel cuáles son las razones de esta postura. Es necesario formular muy cuidadosamente estas indicaciones, con simpatía y cercanía, con sentido de la oportunidad, cerciorándose de que las ha entendido y asumido correctamente, y ofreciéndole al mismo tiempo otras alternativas que contribuyan a expresar su sentimiento de apertura a la vida. En la educación sexual debe decirse reiteradamente que sólo es razonable pretender tener un hijo si se está en condiciones de cuidarlo. Hay que hacerles comprender que la verdadera fecundidad es la que brota del cariño que se dispensan mutuamente, que no se restringe al aspecto procreativo, sino que tiene muchas otras dimensiones, por lo que el hecho de que el matrimonio no pueda tener descendencia no resta valor a su matrimonio.

Es posible que los padres sientan una angustia especial al explicar a su hijo el control de la natalidad, porque piensen que pueda interpretarlo en el sentido de que se espera de él que tenga relaciones sexuales. No debiera confundirse el ejercicio de la paternidad responsable con un ambiente marcado por el permisivismo sexual y una mentalidad antinatalista: si bien ambos temas han coincidido en el tiempo, lo cierto es que la experiencia de una sexualidad responsable no desemboca, ni mucho menos, en una banalización hedonista y consumista del sexo, sino que las causas de éstas últimas habrán de buscarse en otros extremos. No es verdad que el reconocimiento de la licitud moral de la separación de los aspectos unitivo y procreativo del hecho sexual humano abra el camino pa-

ra justificar que cualquier tipo de actividad sexual sea aceptable y que se afirme que la ética no tiene nada que ver con la sexualidad.

Además, el hecho de que los padres se sientan seguros de que su hija no va a sufrir un embarazo no deseado, porque conoce y es capaz de utilizar un medio anticonceptivo, disminuye su nivel de ansiedad, lo cual se refleja en unas relaciones de mayor calidad con su hija y en un incremento de la autoestima de ésta última. Por el contrario, el pánico a un embarazo no deseado hará que se supervisen cada uno de sus movimientos, a veces obsesivamente; no se permitirán espacios de intimidad con individuos del otro sexo y se terminará generando un clima de excesiva dependencia y cierto resentimiento, que ahoga las posibilidades de maduración de la persona. Es más, el hijo puede interpretar, consciente o inconscientemente, ese estricto y asfixiante control paterno como una falta de confianza en él e incluso como un rechazo, que contribuye a incrementar su complejo de inferioridad.

## **6. MEDIOS DE CONTROL DE LA NATALIDAD**

Hay que subrayar que el control de la natalidad es una consecuencia y una aplicación de la paternidad responsable, no una decisión arbitraria. Al valorar los diferentes métodos de control de la fecundidad, habrá que tener en cuenta *cuál es su eficacia*. En esta vertiente del análisis habrá que atender a diversos factores: el coste económico, la disponibilidad del mismo, la educación requerida para su utilización, las contraindicaciones somáticas y/o psíquicas, la sencillez y la comodidad en el uso. También se examinará *cómo inciden en la vida de la pareja*. En este sentido, su eficacia habrá de acomodarse al grado de urgencia con que debe ser evitado, temporal o permanentemente, un nuevo embarazo y se escogerá aquel método que entrañe menos elementos negativos y permita expresar adecuada y suficientemente el auténtico amor personal que une a los cónyuges.

## 6.1. Medios naturales

Se basan en evitar un embarazo a través de los signos y síntomas de la fase fértil y no-fértil del ciclo menstrual femenino. Consisten en la abstinencia de relaciones sexuales durante la fase fértil del ciclo. Hay varios: Ogino-Knaus; método de temperatura basal; Billings~de la ovulación o del mucus cervical; y sintotérmico, que viene a ser una síntesis de los anteriores.

**Ventajas:** Son métodos médicamente inocuos, pues no conllevan intervenciones químicas o mecánicas en el organismo y no presentan efectos colaterales, por lo que se sitúan en una perspectiva ecológica de la vida; no requieren maniobras anticonceptivas antes del acto sexual; son reversibles y no inciden en la fertilidad posterior; no tienen costes económicos.

**Inconvenientes:** Falta de seguridad del método del calendario y del Billings; inadecuado para parejas jóvenes a causa de los días exigidos de abstinencia; alto número de fallos en general si no existe una alta motivación y la enseñanza del método no fue adecuada; necesidad de regularidad en la recogida e interpretación de datos, que puede ocasionar un cierto estrés<sup>10</sup>; exigencia de un determinado nivel intelectual para interpretar correctamente los datos de la temperatura; no es practicable durante la lactancia; utilización limitada en mujeres con fuertes oscilaciones en la duración del ciclo.

Estos métodos no son aplicables a las personas con retraso mental. En primer lugar, porque estas personas necesitan un método que asegure al máximo la eficacia. En segundo lugar, porque estos métodos requieren un grado importante de instrucción y motiva-

---

<sup>10</sup>

La temperatura debe tomarse todas las mañanas antes de levantarse, en condiciones de reposo, después de, al menos, seis horas de descanso. Debe hacerse a la misma hora, con un margen de variación no superior a sesenta minutos. La temperatura debe ser anotada inmediatamente en una hoja especial para realizar las necesarias curvas. Si existen ligeros trastornos, tales como dolor de cabeza o resfriado, debe anotarse esta circunstancia, ya que puede ocasionar un aumento de la temperatura que no es debido a las modificaciones hormonales.

ción, así como una atención permanente por parte del usuario. Los deficientes mentales fallan, precisamente, en el grado de atención y perseverancia en las tareas que emprenden; por consiguiente, la mujer afectada con retraso mental no está en las mejores condiciones para registrar su temperatura inmediatamente al despertar todas las mañanas para obtener un registro basal ni para observar los cambios que se producen en el mucus cervical para identificar la fase fértil del ciclo menstrual con un mínimo de garantías. Por consiguiente, habría que recomendar el recurso a otros medios más seguros y eficaces. Por otra parte, tampoco puede minimizarse la artificialidad inherente a los métodos naturales de control de la natalidad.

## 6.2. Los anticonceptivos

Esta denominación genérica agrupa una multiplicidad de métodos, diferentes en su modo de funcionamiento y en sus posibles efectos secundarios: antianidatorios, preparados hormonales (píldora, inyección), barreras mecánicas (preservativo, diafragma), espermicidas, etc.

- Desde 1956, fecha en que se lanzó al mercado el primer anovulatorio hormonal, el uso de la píldora se ha generalizado y el número de mujeres que utilizan en la actualidad este método es muy elevado. Los estudios técnicos muestran que estos métodos son altamente eficaces para evitar el embarazo, con una eficacia de más del 99,5 por 100. Los posibles efectos adversos son leves y poco frecuentes, que en general desaparecen después de algunos ciclos. Los posibles riesgos se incrementan por el hábito de fumar. Aunque existen algunos estudios que correlacionan la píldora con el cáncer, la opinión médica más general no comparte ese punto de vista. Una de las complicaciones mayores radica en la posibilidad de olvidar tomar la píldora, lo que propició la aparición de los anticonceptivos hormonales de acción prolongada, la *inyec-*

*ción* de tres meses de duración, cuya eficacia es similar, aunque tienen más contraindicaciones que la píldora por lo que su utilización es más reducida. Sin embargo, tienen la ventaja de su fácil uso, especialmente adaptado para ciertas mujeres que requieren anticoncepción de larga duración y no están en condiciones de utilizar regularmente la píldora, como es el caso de las retrasadas mentales: una simple inyección proporciona durante tres meses un control seguro y facilita el contacto periódico con el personal médico. Últimamente se han comenzado a utilizar *implantes subcutáneos* que van transfiriendo gradualmente su contenido y que tienen una duración de hasta cinco años.

- El dispositivo intrauterino (DIU), que en la actualidad usan unos **60** millones de mujeres, es un mecanismo interceptivo, cuyo mecanismo de acción no consiste meramente en impedir la concepción, sino en hacer imposible la continuación del proceso de desarrollo embrionario que ya se ha iniciado y se encuentra en sus primeros estadios de desarrollo, aunque se subrayan otros mecanismos secundarios, como la acción espermicida debida a los iones de cobre. Hay que señalar, además, que el mecanismo de acción del DIU todavía es poco claro y continúan los trabajos para llegar a una conclusión firme al respecto. Su eficacia varía lógicamente con el modelo utilizado, pero puede situarse en torno al **97/98** por **100**. Contraindicaciones: tras la inserción del DIU se pueden presentar una serie de complicaciones que hagan necesaria su extracción; se han descrito algunos casos de perforación de útero; otros estudios señalan un riesgo de salpingitis y la clara correlación entre ésta y la obstrucción de las trompas; se pueden producir hemorragias; existe también la posibilidad de expulsión espontánea. Si el embarazo tiene lugar, a pesar de la presencia del DIU, en el **40** por **100** de los casos éste acaba en aborto. En estos embarazos, hay un aumento muy marcado de los ectópicos o extrauterinos, hasta **5/10** veces más.

- Los métodos de barrera, en especial los preservativos, han sido tradicionalmente los medios más usados y lo siguen siendo en la actualidad. A la sencillez de su manejo y sus altos niveles de eficacia, se une su bajo costo y la protección que ofrecen contra la propagación de enfermedades de transmisión sexual. Además, comprometen al varón en la responsabilidad de la regulación de la fecundidad e implican su uso exclusivamente en el momento en que es necesaria su utilización, liberando a la pareja de cualquier posible presión. Una importante ventaja del preservativo es que carece de contraindicaciones médicas. También se insiste en su valor ante disfunciones de eyaculación precoz. Como desventaja se cita la ruptura de la dinámica de la relación sexual para que el varón se ponga el preservativo.

Todo matrimonio puede elegir sin remordimientos de conciencia el método de regulación de la natalidad que mejor le sirva para realizar la comunidad sexual de su vida conyugal. Esto no es libertinaje ni arbitrariedad, sino auténtico respeto de los factores verdaderamente humanos que desempeñan en este sentido su papel: las exigencias del amor conyugal, de la familia y de las circunstancias sociales. Una intervención sobre el orden biológico es de por sí éticamente irrelevante y se hace éticamente buena o reprochable cuando se pone en conexión con la existencia personal, concepto éste en el que no sólo se incluyen los datos físicos... La apelación a la propia conciencia como norma definitiva significa más bien que cada cual ha de estar profundamente convencido de que en conciencia está obligado a lo que es éticamente verdadero y correcto.

Las personas con retraso mental, sus familias y los profesionales que los asisten, en el supuesto de la descendencia, están en una situación objetiva de conflicto, en la que no pueden salvar todos los valores en juego. En esas circunstancias, optan por lo que les parece el camino mejor. Sería irrealista e injusto proponer la abstinencia total como la solución mejor de los problemas implicados en la paternidad responsable de las personas con retraso mental. La sexualidad es un valor en sí misma.

### 6.3. La esterilización

Por esterilización se entiende cualquier intervención o procedimiento que ocasione la pérdida de la función reproductora en la persona que la sufre, sin extirpación o ablación de sus órganos sexuales, es decir, manteniendo intacta su capacidad para copular. Es una práctica anticonceptiva que encuentra una aceptación creciente por parte de los matrimonios, por la sencillez de las intervenciones quirúrgicas, la ausencia de riesgos significativos y su alto grado de eficacia. Su carácter irreversible introduce matices nuevos. La responsabilidad ética primordial de la persona que realiza la operación y de la que asesora a la pareja es asegurar que la persona que va a ser esterilizada sea legal y socialmente competente y otorgue su consentimiento bien considerado, informado y voluntario, sin estar bajo presión de ninguna especie.

Es un tema que se debiera abordar con un gran cariño hacia los discapacitados y con una honda sensibilidad hacia todos sus derechos, sin olvidar las angustias de muchos padres y educadores, ni los legítimos intereses del bien común. Su uso como medio de anticoncepción para deficientes mentales es una cuestión con connotaciones muy emocionales, porque en épocas pasadas fue utilizada como método rutinario, impuesto por motivos eugenésicos, con innumerables arbitrariedades y abusos, sin ninguna consideración ética ni salvaguarda jurídica. Debe protestarse con vigor contra esas prácticas, que contradicen las más elementales libertades del ser humano, pero el «abuso no quita el uso».

La esterilización solicitada por un sujeto capaz, de forma voluntaria e informada no presenta particulares problemas. Ni que decir tiene que la esterilización de una persona contra su voluntad vulnera el núcleo fundamental de los derechos de la persona y es castigada por el ordenamiento jurídico. El problema surge en aquellas otras personas que no están en condiciones de adoptar por sí mismas esa decisión: ¿puede el Derecho admitir o rechazar que otra persona pueda decidir por esos sujetos? Tomar decisiones en lugar de otra persona es algo complejo y delicado, máxime cuando esta

decisión afecta a materias tan importantes del sujeto a quien se representa. Está claro que lo que hay que analizar a fondo es, por una parte, hasta qué punto la voluntad y conocimiento de un deficiente mental puede hacerse cargo de la situación que conlleva una esterilización y de las consecuencias que para la vida psicoafectiva se siguen de esa seria amputación de posibilidades vitales. En segundo lugar, cuáles son los bienes jurídicos que deben ser protegidos: el interés del deficiente mental, el interés del futuro hijo, el interés social. En cuanto mutilación corporal y limitación del derecho a fundar una familia, es una decisión de representación que hay que tomar basándose en argumentos muy poderosos y mediante unos procedimientos estrictos de control y tutela que son tarea fundamental del Derecho.

Fue el año 1989 cuando se incorporó al Código Penal, por medio de la Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio, un inciso al artículo 428 estableciendo la posibilidad de la realización lícita de la esterilización de incapaces, debido a las constantes demandas en este sentido de las personas inmediatamente afectadas por la situación. En 1992 se planteó una cuestión de inconstitucionalidad respecto a este precepto legal, promovida por el Juzgado de Primera Instancia número 5 de Barcelona, que consideraba la esterilización de los incapaces como medida objetivamente vejatoria y contraria a su integridad física. En su opinión, la medida es desproporcionada y no aparece inspirada por ningún noble propósito, ni encaminada al beneficio del incapaz.

Por sentencia 21511994, de 14 de julio (B.O.E. de 18 de agosto), el Tribunal Constitucional resolvió el recurso planteado y declaró que la modificación introducida en el Código Penal no era contraria a la Constitución. Los fundamentos jurídicos en que sustenta su decisión el Alto Tribunal son estos:

1. La esterilización en estos casos no plantea realmente una colisión de derechos fundamentales de la persona, pues el propio precepto arranca de que el consentimiento de ésta, libre y expresamente emitido, exime la práctica de la esterilización de responsabilidad penal. Se trata de ver la conveniencia de que

esa posibilidad que se otorga a las personas capaces pueda extenderse, **exclusivamente** en beneficio de ellos, a quienes en razón de grave enfermedad psíquica no están capacitadas para prestar el consentimiento que exige el precepto.

2. Saliendo al paso del recuerdo de las esterilizaciones abominables que apunta el recurso (época nazi), hay que decir que la norma excluye radicalmente cualquier política gubernamental sobre la esterilización de los deficientes psíquicos: el proceso sólo se puede iniciar a través de la solicitud de quienes ostenten la representación legal del incapaz; el procedimiento se sustancia ante un Juez, que puede o no otorgar su autorización; existe una previa declaración de incapacidad también judicialmente acordada; la decisión del Juez va precedida del examen del deficiente mental y del dictamen de los especialistas; por último, el Ministerio Fiscal debe pronunciarse sobre la concurrencia o no de los requisitos formales y materiales previstos en la norma. Por todas estas razones, se afirma que tales garantías son suficientes para conducir a una resolución judicial que, sin otra mira que el interés del incapaz, favorezca sus condiciones de vida. La norma no es susceptible de una interpretación extensiva que permita convertir en una apertura general lo que está previsto para supuestos rigurosamente excepcionales.
3. El problema es el de la justificación y proporcionalidad de la acción. Esta justificación sólo ha de residir, siempre en interés del incapaz, en la concurrencia de derechos y valores constitucionalmente reconocidos cuya protección legitime la limitación del derecho fundamental a la integridad física que la intervención entraña. La esterilización permite al retrasado mental no estar sometido a una vigilancia constante que sí podría resultar contraria a su dignidad e integridad moral, haciendo posible el ejercicio de su sexualidad. Por otra parte, en el caso de la mujer deficiente mental, la medida está aún más justificada, para evitar las consecuencias que, incomprendibles para ella, pueden dañar más aún su estado

psíquico por las consecuencias físicas que produce el embarazo. Además, quienes padecen una grave deficiencia psíquica no pueden cumplir adecuadamente las obligaciones que a los padres impone la Ley, lo cual desde la vertiente teleológica es plenamente asumible para la legitimidad de la norma.

4. Entre la finalidad perseguida por el legislador y el medio previsto para obtenerla, hay la necesaria proporcionalidad porque el resultado, ciertamente gravoso para el incapaz, no resulta desmedido para conseguir en condiciones de seguridad y certeza la finalidad que se persigue. Si los fines son legítimos, no se puede tachar de desproporcionada una medida que es la más segura para alcanzar el resultado que se pretende.
5. Debe rechazarse que en modo alguno la esterilización de estas personas merezca la consideración del trato inhumano o degradante que prohíbe el artículo 15 de la Constitución. Ni todo acceso carnal con una deficiente mental grave constituye violación (sino sólo cuando media abuso de su deficiencia), ni cabe considerar seriamente como alternativa razonable a la esterilización la práctica del aborto, que es una medida aún más traumática y éticamente rechazable. De otro lado, la vigilancia «normal» conduce a justificar en definitiva la represión de su sexualidad, algo que sí se opone a los principios de dignidad de la persona y libre desarrollo de su personalidad: esa vigilancia sólo será legítima para prevenir un eventual abuso o cualquier daño de su salud, pero no para impedir el ejercicio de su sexualidad. Otras posibles medidas anticonceptivas no ofrecerían la seguridad y certeza que son necesarias. Finalmente, la medida no contradice el artículo 49 de la Constitución, puesto que contribuye a que puedan desarrollar su vida en condiciones similares a las de las personas capaces, evitando efectos que por su deficiencia psíquica no son capaces de desear o asumir de manera consciente.

El nuevo Código Penal, aprobado por Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, y en vigor desde el día 24 de Mayo de 1996,

presenta en lo nuclear una regulación similar al precepto mencionado, si bien ha sido aprovechada la ocasión para completar y mejorar su redacción. El artículo 156, encargado de regular esta cuestión, dice así:

«No será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz.»

Dos son los puntos de mejora en la redacción de la norma que vamos a destacar. En primer lugar, cabe señalar la expresión concisa y acertada («personaincapacitada», frente a la ambigüedad e imprecisión de la anterior «personaincapaz»: la persona incapacitada lo es en virtud de declaración judicial firme<sup>11</sup>). En segundo lugar, la adición de este breve pero trascendental inciso: «tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz», que muestra claramente cuál es el criterio que debe guiar las resoluciones judiciales en materia tan íntima y personal e impide cualquier aplicación espúrea de carácter eugenésico o interés particular de los representantes legales del incapaz.

Considero que el precepto no sólo no vulnera la Constitución, sino que es éticamente correcto, pues busca en primer lugar el bienestar de la persona con deficiencia mental a través de una medida proporcionada y ponderada, con unas garantías procesales adecuadas y suficientes. Me parece importante que la moral afronte este tema desde una actitud de búsqueda y de realismo, sin dejarse guiar únicamente por principios abstractos, difícilmente comprensible para las personas implicadas y cuya justificación debe ser sometida a revisión. Si los que saben de la deficiencia mental, los fa-

---

<sup>11</sup> Cfr. artículo 199 del Código Civil.

miliares y los profesionales que los atienden y que luchan por su plena integración social, han reivindicado la despenalización de la esterilización de incapaces, ¿a qué viene descalificar una actuación que es fruto de un esfuerzo permanente por conseguir para esta población el mayor grado de desarrollo humano alcanzable? Consideramos que, en la medida en que sea posible, es mejor utilizar un anticonceptivo que la esterilización; ahora bien, como último recurso, hay que reconocer que es mejor esterilizar al incapaz que restringir su libertad de movimientos o entregar luego al hijo en adopción o dejarlo bajo la vigilancia del Estado en una institución al efecto o que lo cuiden los abuelos. Por consiguiente, será necesario actuar con la máxima prudencia y buscando siempre la alternativa menos restrictiva. Los problemas éticos que plantea la decisión, tanto a quien solicita la autorización como a los profesionales y al Juez que debe dictaminar, radican en un pleno conocimiento no de la deficiencia mental como categoría abstracta, sino de esta persona con deficiencia mental en concreto.

El bienestar del individuo es la máxima prioridad y todas las estructuras y decisiones deben estar en función de las necesidades del sujeto. En el terreno de la vida afectiva y sexual de estas personas es donde se observan más palpablemente las restricciones y discriminaciones que afectan todavía hoy a los discapacitados psíquicos. Por tanto, es aquí donde mayores han de ser los esfuerzos encaminados a la remoción de tales inconvenientes, para equiparar las posibilidades de desarrollo de los deficientes mentales con las del resto de la población y mejorar su calidad de vida y su felicidad personal. La insuficiencia del consentimiento de la persona con deficiencia mental determina la necesidad de ser completado o suplido. El Derecho, consciente de esta situación, con la finalidad de paliar en la medida de lo posible tal carencia y siempre con el objetivo de una mayor calidad de vida del individuo, elabora las instituciones jurídicas pertinentes para ejercer esa función de complemento o suplencia.

Este es el núcleo de la cuestión: hay que promover al máximo la autonomía del retrasado mental y fomentar su incorporación a la vida social normal, con los medios que están a nuestro alcance. No

hay que ser ingenuos ni falsamente utópicos, debemos aceptar que la integración tiene sus límites, que provienen de los propios sujetos y de las circunstancias en que se desenvuelve su vida. Como dice Sporken, «yo me pregunto si no será un mal peor el robar la libertad que el proceder a la esterilización»<sup>12</sup>. Más libre ante las prohibiciones familiares, sin la angustia ante un embarazo no deseado que trastorna todas las relaciones y vivencias, el retrasado mental evoluciona en un medio más tolerante y le resulta más fácil establecer vínculos, formar una pareja y llevar una vida conyugal pacífica y gratificante.

Hay que subrayar que también en otros aspectos de la vida del discapacitado se decide en vez de él, pero en su interés y bienestar. Siempre va a existir el interrogante sobre cuál es su mayor interés. En la vida hay que optar, aunque la decisión sea dolorosa y difícil de tomar. Debe ser una decisión convenientemente explicada al interesado, en un lenguaje accesible y con calidad humana, tratando de que la comprenda y asuma del mejor modo posible, sin decirle ninguna mentira ni contarle nada complicado. Evidentemente, el privilegio terapéutico es aplicable también en toda esta área de la salud humana, dando mayor valor en este caso al principio de beneficencia que al de autonomía, por lo que sólo hay que proporcionar al interesado aquella información que realmente pueda comprender y asumir, para no contribuir con un exceso de datos y explicaciones a generar un clima de angustia o desasosiego que vendría a incrementar su debilidad psíquica.

## 7. CONCLUSIÓN

El tema que hemos tratado es complejo. El juicio ético que se ha expresado no pretende agotarlo y busca sólo la elección del mayor bien posible en las relaciones conyugales entre retrasados mentales como camino para la conciencia. Los contenidos aquí vertidos son

---

<sup>12</sup> SPORKEN, P., *Medicina y ética en discusión*, p. 276.

el resultado de nuestra particular reflexión sobre la descendencia de estas personas, con las informaciones y las experiencias de que disponemos, expuestos con libertad, aunque sin darles un valor definitivo, justamente para facilitar el diálogo y la confrontación en una cuestión en la que están permitidos el ejercicio de la capacidad crítica y la aspiración al logro de aquellos objetivos que mejor corresponden a la vocación de cada uno. Aquí, más que en ningún otro caso, hay que individualizar cada caso concreto. Todo juicio ético está afectado de una cierta provisionalidad, lo que nos invita a ser mucho más modestos y prudentes en estas circunstancias. Un conocimiento mejor de estos problemas y el progreso hacia su solución serán el resultado de un esfuerzo común en el diálogo, en la búsqueda y el estudio por parte de todos.

Cuando entran en colisión derechos fundamentales o determinan limitaciones a los mismos en interés de otros bienes y derechos, la persona y la sociedad se ven obligadas a ponderarlos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos. Debemos admitir que somos culpables de haber privado de su sexualidad a las personas con discapacidad psíquica, a las que no les hemos permitido desarrollarse como seres sexuales. Hemos reforzado su comportamiento sexual inmaduro con la esperanza de que los deseos e intereses del adulto no aparecerían. Recordamos el principio de normalización como broche de este trabajo, para que no lo olvidemos nunca: se trata de crear los mismos esquemas y condiciones para la vida cotidiana de las personas con retraso mental que tenemos todos nosotros.

Todo converge en la idea de que todavía no se ha conseguido el punto definitivo. Sin embargo, hay que recorrer el camino y llegar hasta el final. El tiempo, las nuevas situaciones existenciales, con un mundo experiencial mucho más enriquecedor, las nuevas convicciones, metas propuestas e ideales a realizar en el trato de la deficiencia mental, posibilitarán un aprendizaje mucho mayor, una autonomía más lograda y, en definitiva, unas circunstancias que obligarán a volver de nuevo sobre esta cuestión y repensar la con-

clusión propuesta. El ser humano aprende en la experiencia el modo de conocer, descubrir y utilizar sus posibilidades latentes y los instrumentos de que dispone para ello. Sólo a través de este proceso podrá madurar y aprender a dominar lo que al principio amenazaba con sobrepasarle. Ahí radica la dificultad, pero también lo apasionante del momento actual: que el verdadero contenido de la ética en relación con la deficiencia mental sólo se alcanza a descubrir en ese experimento que se llama vida humana.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- AMOR PAN, J.R., *Ética y deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1995.
- *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1997.
- DELVILLE, J., y MERCIER, M., *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, De Boeck Université, Bruxelles 1997.
- EDWARDS, J.P., y ELKINS, Th.E., *Nuestra sexualidad. Por una vida afectiva y sexual normalizada*, Milan & Fundación Catalana Síndrome de Dwon, Barcelona 1988.
- GAFO, J., y AMOR, J.R. (eds.), *Matrimonio y deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas & PROMI, Madrid 1997.
- JEANNE, PH., y LAURENT, J. P., *Enfants et adolescents handicapés. Pour une prise en charge qualitative du handicap*, ESF éditeur, París 1998.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., *La esterilización: Derecho español y Derecho comparado*, Universidade da Coruña & DYKINSON. La Coruña/Madrid 1998.
- (Coord.), *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental*, Fundación PAIDEIA, La Coruña 1999.
- SOMERS, L., y SOMERS, B., *Cómo hablar a sus hijos sobre el amor y el sexo*, Paidós, Barcelona 1990.
- SPORKEN, P., *Medicina y ética en discusión*, Verbo Divino, Estella 1982.

## TRATAMIENTO DE LAS DIFUNCIONES SEXUALES EN EL DISCAPACITADO PSÍQUICO

---

JOSÉ CÁCERES CARRASCO  
*Servicio Navarro de Salud, Pamplona*  
*Universidad de Deusto, Bilbao*

*Oscar, un adolescente de dieciséis años, lleva recluido en una institución, los dos últimos años de su vida por mandato judicial,*

*Había sido detenido en 1997 acusado de abordar y tratar de agredir a seis mujeres.*

*Durante el último período de su reclusión se le permitió salir los fines de semana, siendo de nuevo detenido por la policía, acusado de cometer tres nuevas agresiones sexuales. Las mujeres, jóvenes, explicaron a la policía que el agresor las siguió hasta sus domicilios y entró con ellas en los portales. Según explica la policía, las agresiones consistieron en besos, tocamientos y otros actos...*

*Elige como víctimas a chicas jóvenes, entre dieciocho y veintitrés años, atractivas, vestidas bien con minifalda o ropa ajustada.*

*Con las chicas de la Residencia, que con frecuencia se acercan a él, pues les es «resultón», se muestra más bien retraído y nunca toma iniciativa alguna.*

*Tiene reconocida una minusvalía del 42 por 100.*

## 1. INTRODUCCIÓN

El impulso sexual es un impulso primario, con prioridad, en ocasiones, sobre el resto de los impulsos primarios (e.g. hambre, sueño...) y que se diferencia de estos en que no es un impulso homeostático, es decir, no se inicia por la ruptura del equilibrio interno de ningún tipo de elemento, y su saciación tampoco depende de la consecución de ningún tipo de reequilibrio homeostático.

El papel jugado por los estímulos externos es determinante tanto para su inicio como para su perpetuación y saciación.

En todo ser humano, con discapacidad o sin ella, los procesos cognitivos (pensamientos, sentimientos, actitudes...) son, incluso, más importantes que los estímulos externos.

## 2. ELEMENTOS NECESARIOS PARA UNA BUENA SEXUALIDAD

Para que se dé una buena integración sexual, en cualquier persona, se requiere de la acción coordinada de tres elementos bien distintos: orgánicos, estimulares y cognitivos

### 2.1. Orgánicos

De los componentes orgánicos imprescindibles cabría resaltar los hormonales y los neurales.

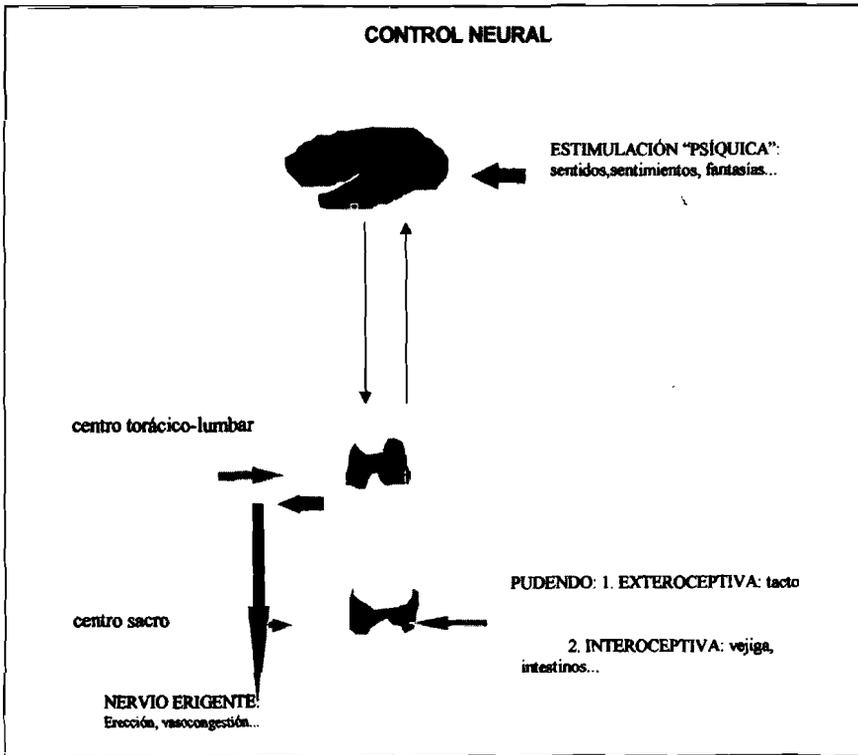
Por lo que a las hormonas se refiere, sabemos que hormonas diferentes están implicadas en fases o etapas diferentes de la sexualidad.

Así, la testosterona tiene que ver con la *proceptividad*, la progesterona con la *receptividad*, y los estrógenos con el *atractivo*.

Por lo que a los elementos neurales se refiere, la figura 1 resume los principales componentes implicados<sup>1</sup>.

Figura 1

CONTROL NEURAL DE LA RESPUESTA SEXUAL



En definitiva, la respuesta fisiológica sexual vendría desencadenada por dos mecanismos bien diferentes, mecanismos que actua-

<sup>1</sup> WEISS, H.D. (1972): «The physiology of human penile erection», *Annals of Internal Medicine*, 76, 793-799.

rían de manera **sinérgica** (potenciándose el uno al otro): el *reflexogénico*, desencadenado por la estimulación táctil e interoceptiva, y el *psicogénico*, desencadenado por el resto de los estímulos.

Cada uno de estos mecanismos estaría mediado por niveles fisiológicos diferentes.

Pero estos elementos orgánicos, en la especie humana, contrariamente a las especies inferiores, sólo servirían para preparar el escenario biológico en el marco del cual va a desarrollarse la respuesta sexual completa.

## **2.2. Estímulos**

Los verdaderos desencadenantes de la secuencia sexual son los estímulos.

Diversas especies están «colgadas» de determinadas modalidades sensoriales. La especie humana, afortunadamente, depende de todas las modalidades sensoriales.

Estos estímulos son idiosincrásicos, pudiendo ser diferentes en cada individuo.

El proceso de erotización de los diversos estímulos tiene mucho que ver con mecanismos de condicionamiento clásico (**asociacionismo**), procesos que se inician ya desde el comienzo de la vida, suponiéndose la existencia de una preparación biológica de determinados estímulos para convertirse en más susceptibles de tal investidura erótica.

En la medida en que se empieza a compartir la vida sexual con una pareja, es imprescindible que exista una buena comunicación de las preferencias sexuales, para que la armonía sexual y la satisfacción mutua sean adecuadas.

Esta comunicación sexual es preferible que sea no verbal y continuada.

### 2.3. Procesos **cong**nitivos

Los elementos orgánicos habrán preparado el escenario, los estímulos externos habrán desencadenado el impulso, pero, en la mayoría de los mortales, éste puede verse inhibido o aumentado por procesos cognitivos (¡El mayor órgano sexual es el cerebro!).

Entre los procesos cognitivos que pueden interferir con el deseo y la respuesta sexual consiguiente, los sentimientos, las reacciones de ansiedad, el estrés, el miedo, las actitudes negativas y las fantasías sexuales son los más determinantes.

El inicio, el desarrollo y el establecimiento posterior de estos procesos vienen modelados por importantes **procesos** de aprendizaje.

## 3. IMPLICACIONES EN DISCAPACITADOS

En la gran mayoría de los discapacitados los mecanismos antes reseñados están intactos.

Por lo que a componentes *orgánicos* se refiere, si cabe, habría que señalar un desarrollo un tanto tardío.

El proceso de investidura de una constelación de *estímulos* como eróticos no parece ser diferente entre el discapacitado y la persona normal. Si cabe, la gama de estímulos podría reducirse, dependiendo no tanto de su grado de discapacidad como de la limitación de experiencias vitales que ésta le impone.

En otro orden de cosas, el discapacitado, por sus propias características, puede convertirse en objeto sexual de otros, poniéndole en alto riesgo de ser objeto de abusos y victimización sexual<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> DAY, K. (1994): «Male Mentally Handicapped Sex Offenders», *British J. Of Psychiatry*, 165, 630-639.

En cuanto a *aspectos cognitivos* se refiere, estos pueden verse especialmente determinados por las actitudes negativas hacia la sexualidad, tanto de padres como de cuidadores y, por ende, del mismo discapacitado. Muchos padres, cuidadores y, en ocasiones, la sociedad en general, tienden a considerar la sexualidad en el discapacitado como un problema, en lugar de como una emoción-atributo positivo más. Los cuidadores tienden a aceptar la expresión de sólo determinadas modalidades de sexualidad (e.g. masturbación), los padres se sienten inseguros en relación con su capacidad educadora en esta dimensión, temen que sus hijos puedan ser objeto de abuso, que desarrollen una sexualidad «equivocada»(e.g. homosexualidad o masturbación «excesiva»..). En demasiadas ocasiones, los profesionales de la Salud Mental tampoco se ven libres de estos prejuicios<sup>3</sup>.

En algunos casos de hipersexualidad, la motivación para ejercitar el control cognitivo ante situaciones excitantes puede estar disminuida, y procesos de negación de comportamientos, minimización de la propia culpa, o de los efectos negativos en las posibles víctimas (como las de Oscar), tan comunes en parafílicos no discapacitados, podrían ser prominentes<sup>4</sup>.

#### 4. RECOMENDACIONES

Es, pues, imprescindible que en los problemas sexuales del discapacitado, bien por exceso, bien por defecto, como haríamos en el caso del disfuncional no discapacitado, analicemos la posible con-

---

CRAFT, A., and CRAFT, M. (1982): «Sexuality and Mental Handicap. A review», *Brit. J. Of Psychiatry*, 139, 494-505. SAUNDERS, E.J. (1981): «The mental health professional, the mentally retarded, and sex», *Hospital and Community Psychiatry*, 32, 10, 717-720.

<sup>4</sup> McCABE, M. (1993): «Sex education Programs for People with mental retardation», *Mental Retardation*, 31, 6, 377-387.

tribución de cada uno de los subcomponentes reseñados: orgánicos, estimulares y cognitivos.

Ello implicará:

*a)* Realizar un buen *historial psicosexual* que analice el problema con detalle, el desarrollo psicosexual del paciente, su despertar sexual y su proceso de formación de actitudes, así como su desarrollo heterosocial y su capacidad de relación interpersonal.

Este historial debiera complementarse con cuestionarios que le sean comprensibles (e.g. el cuestionario de Conocimientos y actitudes sexuales [SKAT], ha sido adaptado para ser usado con esta población).

*b)* Un *estudio pletismográfico*, (que implica la evaluación del reaccionar psicofisiológico del individuo ante una amplia gama de estímulos y valorar su capacidad de control sobre la excitación sexual por estos provocada, tan conveniente en sujetos no discapacitados en los que sospechemos que la «deseabilidad social») va a mediatizar sus respuestas ante un tema tan delicado), sena de gran ayuda, especialmente en aquellos pacientes cuya capacidad de introspección o fluidez verbal no facilitase el análisis adecuado del problema y su posible desarrollo etiológico<sup>5</sup>.

*c)* Una vez realizado este análisis estaríamos en condiciones de desarrollar un programa de intervención cortado a la medida del paciente que tenemos delante, y que pudiera corregir los excesos o los déficits de los tres subapartados antes reseñados.

Para ello contamos con un gran arsenal de posibles técnicas a emplear, entre las que se encuentran: acondicionamiento masturbatorio, entrenamiento en fantasías, técnicas de biofeedback, técnicas aversivas, potenciación de habilidades sociales y estrategias de cortejo.

---

<sup>5</sup> CÁCERES, J. (1990): *Evaluación psicofisiológica de la sexualidad humana*, Barcelona, Martínez Roca.

El objetivo final debiera ser potenciar todas aquellos comportamientos-respuestas sexuales socialmente aceptados, eliminando los temores prevalentes en esta población (el disfrute, el deseo, lugar del sexo fuera del matrimonio, ignorancia de hechos sexuales básicos, el temor a «no funcionar»..), e inhibir aquellos socialmente tildados de «desviados»o parafilicos.

# **EL DERECHO AL HONOR A LA INTIMIDAD PERSONAL Y FAMILIAR Y A LA PROPIA IMAGEN**

---

ANTONIO **MARTÍNEZ MAROTO**  
ZMSERSO

La Constitución Española de 1978 dice textualmente en su artículo 18 que «se garantizará el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen,,,

Son varios los puntos de la Carta Magna en los que se hace referencia a este tema de manera indirecta. Así, el artículo 20.4 hace referencia a que los derechos reseñados en el propio artículo (libertad de expresión entre otros) tienen su límite en el respeto a la intimidad personal. El artículo 105 del mismo texto constitucional también determina que el acceso de los ciudadanos a los archivos y registros administrativos tendrá siempre en cuenta el derecho a la intimidad de las personas. Posteriormente la ley Orgánica 1/82, de 5 de mayo, de Protección del derecho al honor, a la intimidad personal y a la propia imagen, dice en su artículo 7.4 que se considerará intromisión ilegítima la revelación de datos privados de una persona conocidos a través de la actividad profesional.

Con independencia de lo referenciado, todo ello relativo al derecho positivo, susceptible, por otro lado, de mayor ampliación, inne-

cesaria a mi **entender**, existen normas de tipo ético y deontológico que deben ser tenidas en cuenta y que tienen capital importancia en la aplicación práctica de este derecho, sobre el que, además de un reconocimiento teórico, se va haciendo necesaria, cada vez más, una certera precisión de contenidos.

El reconocimiento de estos derechos coincide cronológicamente hablando con el nacimiento de todos los derechos personales. No debemos olvidar que tienen su origen en el auge de la burguesía y que se reclaman como una aspiración social que en principio sólo correspondía a muy pocos.

Con carácter general la Ley Orgánica, anteriormente citada (L.O. **1/82**, de 5 de mayo), enumera una serie concatenada de supuestos de intromisión que se consideran legítimos y otros cuya conculcación está expresamente prohibida en la propia ley. De ellos trataremos más adelante e insistiremos en su aplicación al tema que aquí nos ocupa.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos, promulgada por la Asamblea General de Naciones Unidas el **10** de diciembre de **1948**, se establece en su primer artículo: «**Todos** los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia, han de comportarse fraternalmente los unos con los **otros**.» La proclamación de la dignidad de la persona y del mismo grado de dignidad en todas las personas, nos vale como presupuesto clave para entender que no hay razón posible de discriminación en este sentido. Por el mero hecho de ser persona todos tenemos la cualidad jurídica de la personalidad, y de ésta se deriva expresamente la dignidad personal. A su vez y de ahí se derivan una serie de derechos, de los que la persona es único titular.

Dando un paso más en el contenido de este artículo primero, se nos exige un reconocimiento a la solidaridad, en tanto en cuanto considera como algo propio los atentados cometidos contra la dignidad de cualquier otra persona; se nos exige un reconocimiento mutuo y general entre todos los seres humanos sobre los aspectos positivos y negativos de la dignidad o indignidad humana. **Asimis-**

mo como consecuencia del artículo octavo de esta Declaración, se reconoce y auspicia el derecho efectivo a poder recurrir ante los tribunales nacionales cualquier atentado contra actos que violen los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución.

Por último, y siguiendo con esta declaración programática, el artículo duodécimo señala que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en la propia vida privada, en su familia, en su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o reputación. Así, toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias y a los ataques. Se defienden aquí el derecho subjetivo a la intimidad y al honor y obliga a los Estados a defenderlos de los posibles — usando sus propias palabras — ataques o injerencias. En muy similares términos se defienden estos derechos desde el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) y la Convención Europea para la salvaguarda de los derechos humanos y libertades fundamentales (1950).

Como conclusión general, lo que realmente se quiere proteger, con la intención de que pase al derecho positivo de cada Estado, es la esfera más personal y privada de cada ser humano en su doble faceta, interna y externa (intimidad personal y honor). De cualquier manera, es necesario tener en cuenta que estos derechos subjetivos que acompañan a todo ser humano no son absolutos, ni mucho menos. Unido a su reconocimiento suelen ir las restricciones necesarias, que se derivan de hechos tales como el bien general, la seguridad estatal, la salud pública y, por supuesto, y como no podía ser de otra manera, los derechos de información y comunicación.

Estos derechos, como muy bien manifiesta Isidre Molas, no hacen más que consagrar dentro del marco de las libertades personales la expresión de un derecho global a la privacidad, que de una u otra manera coincide con el derecho a la intimidad entendido en sentido amplio, es decir, como derecho a la autodeterminación de la vida privada. El derecho a la privacidad comprende el reconocimiento de todos los derechos recogidos en el artículo 18 de nuestra Constitución.

No obstante lo anterior, es bien sabido que continuamente están surgiendo hechos que reportan situaciones conflictivas. De ahí que tengamos que tener muy claro que los conflictos en este terreno pueden ser frecuentes. Siempre que se produzca un enfrentamiento entre un derecho y otro, serán los tribunales los que deberán valorar en cada ocasión los derechos en conflicto y resolver en consecuencia. Por recurrir a un solo ejemplo, es fácil que puedan estar en conflicto los derechos de comunicación e información, considerados conjuntamente, con el derecho a la propia imagen o a la intimidad personal, siendo los tribunales los que tengan que decidir en estas situaciones que pueden ser conflictivas. En otras muchas ocasiones la preponderancia de uno de ellos sobre otro es tan evidente que no admite dudas, así el derecho a la vida si entra en conflicto con el derecho a la intimidad: debería quedarnos claro que el primero tiene una supremacía claramente notable sobre el otro, entre otras razones, porque de nada nos sirve el segundo si no tenemos el primero, aunque lógicamente ésta no sea la única ni la última razón.

Resulta comúnmente aceptado que la vulneración de este derecho es relativamente frecuente y no se le da la importancia que debiera tener. Este derecho debe respetarse hasta en situaciones de incapacitación legal, ya que es uno de los derechos inherentes a la personalidad, deriva por tanto de la capacidad jurídica y ésta no se pierde con la incapacitación, permanece unido a la persona durante toda su vida, con independencia de su capacidad de autogobierno o autocuidado. En muchas ocasiones este tipo de vulneración es absolutamente desconocido y, por eso, y con frecuencia por otras razones, no suele ser denunciado.

Los derechos personales, civiles, de carácter fundamental a que nos estamos refiriendo, están recogidos en el artículo 18 de la Constitución. Son derechos que tienen grandes similitudes entre si, y están pensados dentro de un mismo contexto, pero también tienen algunas diferencias significativas. Quizás la principal nota común radica en que con relativa frecuencia se producen actos que conculcan las tres tipologías de derechos simultáneamente. Con inde-

pendencia de esto, y tal y como describe el profesor **Díez-Picazo**, el honor, la intimidad personal y la propia imagen tienen connotaciones diferenciadas que conviene tener en cuenta. Así:

- **El honor** hace referencia a aquellos bienes que tienen que ver con la estimación de la persona en y por la sociedad y contribuyen a configurar su «status» social, el que cada uno tiene.
- **La intimidad** es aquella esfera secreta y reservada de la persona que debe ser protegida contra las intromisiones ajenas.
- **La propia imagen** tiene que ver con la posibilidad de poder decidir la reproducción de nuestra imagen personal en determinados medios, así como su divulgación y exposición. Deben quedarnos, pues, claras las diferencias existentes a nivel teórico.

En relación con el tema que nos ocupa, la Ley Orgánica ya mencionada, de 5 de mayo de 1982, en su artículo 1.3 dice textualmente: «El derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen es irrenunciable, inalienable e imprescindible»), por lo que la renuncia expresa a estos derechos será nula. Cuestión diferente es el consentimiento o autorización puntual que permita la suspensión de los mismos. En relación con dicha autorización surge uno de los principales problemas que debemos tener en cuenta. Al tratarse de personas menores o incapacitadas, como resultará relativamente frecuente ya que de personas con algún tipo de discapacidad estamos hablando, el consentimiento lo debe expresar por escrito el representante legal, tutor en la mayor parte de las ocasiones, y debe tener conocimiento el Ministerio Fiscal y, si procede, y en el caso de que no exista acuei-do, debe resolver el Juez.

En los casos de nombramiento de curador, en lugar de tutor, será la sentencia la que indique **qué** procede hacer, según se hayan limitado los derechos de la personalidad y restringido su ejercicio al curador. Mucha más complejidad admiten los casos de «presunta incapacidad»), tan relativamente frecuentes, ya que en el ejercicio de los derechos personales es frecuente respetar al máximo las fa-

cultades residuales de capacidad de autogobierno, por ello debe darse una amplia cobertura a la autodeterminación personal, con independencia de remitimos a la figura del guardador de hecho o recurrir al procedimiento de incapacitación si hubiere signos ostensibles de que tal capacidad es difícilmente administrable por el sujeto en cuestión. Todo ello relativo a la posibilidad de autorización en relación con estos derechos personales, y válido también para el propio ejercicio de los mismos por las personas con algún tipo de discapacidad o deficiencia.

Con independencia del interés que pueda suscitar el tema anterior, que supondría entrar de lleno en el análisis de la incapacitación y de las instituciones tutelares, es preciso centrar el contenido de la cuestión en aquellos actos que puedan vulnerar, y de hecho vulneran, estos tres derechos fundamentales de toda persona: derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Pasamos, entonces, a la transgresión directa de este tipo de derechos de acuerdo a lo establecido en el derecho positivo vigente, tratando de hacer todo tipo de matizaciones que sean de aplicación especial a las personas con discapacidad.

En principio nos abre camino la propia Ley Orgánica 1/82, de 5 de mayo, tan frecuentemente nombrada, al ofrecemos en su articulado determinados supuestos típicos de intromisión ilegítima. Analizaremos esta casuística y buscaremos su parangón en los modos de actuar más frecuentes, que de una u otra manera tienen que ver con el día a día de muchas personas discapacitadas psíquicas atendidas en su hogar y/o institucionalmente:

Prohíbe la ley la colocación de aparatos de escucha u otros dispositivos de filmación, grabación o reproducción de la vida más íntima de la persona en general. Ello nos obliga a pensar en tiempos aún no lejanos en que «so pretexto» de análisis de casos, estudios e investigación, etc., de determinados comportamientos y a la sola finalidad de aplicar tratamientos terapéuticos eficaces, en la mayor parte de las veces se conculcaba esta ley con relativa facilidad. Debe, pues, quedar claro que el uso de esa especial y específica tecnolo-

gía debe hacerse respetando exageradamente la vida íntima de la persona. Y personas, con dignidad, con derechos, dignas de respecto son los discapacitados en general y los discapacitados «psíquicos» en particular. En el ejemplo señalado, por muy afectados que estén o por muy avanzada que se encuentre su discapacidad, este tipo de derechos es intocable. Si en determinadas circunstancias se viera justificada la conveniencia del uso de estas tecnologías, debe hacerse siempre con las debidas autorizaciones y tratando de ser extremadamente sensibles a la aceptabilidad o rechazo, ostensible a veces, que una persona discapacitada puede mostrar. Y un rechazo claro debe ser determinante para interrumpir la filmación o la grabación, al margen de la existencia o no de autorización, ya que existen también razones éticas que deben ser tenidas en cuenta, con independencia, lógicamente, de las razones jurídicas.

2. Se consideran ilegítimos los medios que se puedan emplear para el conocimiento de la vida íntima de las personas o para la apertura de cartas o documentos privados, así como su reproducción. Mención especial hay que formular aquí del Informe del Defensor del Pueblo que aunque relativo a otro colectivo tiene validez jurídica plena para la cuestión que aquí venimos tratando.

Se advierte ahí, en el referido informe, del grave quebranto de los derechos personales que supone la apertura de cartas, la escucha de llamadas por teléfono o la simple escucha extempórea de conversaciones que deben tener carácter privado. Debe advertirse, pues, que el terreno en el que esta norma se mueve es extraordinariamente resbaladizo y la sensibilidad de los familiares y cuidadores debe ser extrema para no confundir protección con merma de derechos o restricción de libertades personales.

3. La ilegítima intromisión, la divulgación de hechos de la vida privada de una persona o familia que afecten a su reputación o buen nombre está totalmente vetada por esta ley

cuando se han conocido por o como consecuencia de la actividad laboral.

La relación de estos actos ilegítimos e ilegales con, entre otros muchos ejemplos, la institucionalización de los discapacitados psíquicos es realmente importante. Los informes en los que existen datos o se reflejan situaciones, comprobadas o hipotéticas, que puedan perjudicar el buen nombre de una persona o de una familia no pueden divulgarse. El secreto de la información sanitaria y social es un hecho **normativamente regulado**, con independencia de las obligaciones que imponen los códigos deontológicos a los diferentes profesionales

Asimismo es relativamente frecuente la realización de estudios de investigación comparativos o simples estudios o muestras de campo que, por lo reducido de los mismos, aunque sean innominadas, no se pueden hacer. Es actualmente frecuente en el ámbito laboral, y por eso se expone aquí, la confección de este tipo de encuestas o muestras para el conocimiento más concreto de determinadas cuestiones, que se suelen hacer con un gran esfuerzo y con pocos medios, pero que debemos tener en cuenta para evitar riesgos innecesarios. A veces sucede que bajo la parodia de las tasas porcentuales estamos poniendo de manifiesto situaciones demasiado personales e íntimas que, vuelvo a repetir, no por innominadas, dejan de ser conculcadoras del secreto profesional. Con relativa frecuencia se nos dice que el 80 por 100 de los gravemente afectados de tal o cual institución han pasado por esta o aquella situación o tienen este o aquel antecedente familiar peyorativo, sin caer en la cuenta de que el universo objeto de nuestra muestra es un universo **reducidísimo** y aunque no se digan nombres, se está lesionando la imagen general de todos ellos.

La cuestión aquí tratada es independiente de la utilización de medios informáticos que veremos en la parte final. Así, todo aquello que se conoce por o como consecuencia de

nuestra actividad laboral no puede divulgarse con independencia de que si estos datos tienen un tratamiento informatizado, existe otra ley que añade a esto la necesidad de tomar determinadas medidas cautelares para que la información almacenada y conocida a través de esos medios tecnológicos no esté al alcance de cualquiera y no se pueda facilitar libremente.

4. La utilización de la voz o la imagen así como fotografías, sin permiso, está asimismo recogida como una forma ilegítima de intromisión. Sin ánimo de mayor abundamiento ni reiteración, es preciso insistir en la necesaria autorización, por quien pueda darla suficientemente, para la utilización de la imagen en cualquiera de sus posibles fórmulas;
5. Existen asimismo referencias genéricas a los juicios de valor a través de expresiones que lesionen la dignidad de la persona. Aquí se abre una puerta a una serie de posibles interpretaciones que van a estar muy directamente relacionadas con la casuística concreta de cada situación. En realidad, todos sabemos a qué se está refiriendo la ley, pero es realmente difícil preservar a una persona de este tipo de juicios de valor. Así, salvo en casos muy concretos, exageradamente graves, en que sea conveniente recurrir a la vía judicial, en la mayor parte de las ocasiones nos vamos a estar moviendo dentro de parámetros de tipo ético. Aunque también es verdad que se pueden canalizar aquí las expresiones de tipo genérico y de carácter peyorativo que hacen referencia al colectivo de personas con discapacidad psíquica, que por el hecho de ser genéricas dejan de perjudicar a la dignidad de cada una de las personas singulares que componen el colectivo aludido.
6. No podemos pasar por alto una mención, aunque no sea en profundidad, al derecho a la inviolabilidad de domicilio, tan cercano a lo que aquí estamos tratando. El domicilio se entiende como ese espacio propio, aislado del exterior, en el que una persona realiza en general sus actividades más privadas y personales, libre del contexto de los usos sociales.

Queda, pues, establecido ese derecho para el libre desarrollo personal y tiene una especial significación en el tema de la discapacidad psíquica. En este contexto suele acontecer que se niega ese derecho a la privacidad, en cuanto espacio, con relativa frecuencia, y aún en el caso en que se disponga de él, no siempre tiene la consideración de respeto y reserva que merece, y de la que sí disponen y se dispensa para otras personas. Y esto que sucede en el propio hogar, puede verse agravado en el ámbito institucional, en el que la propia habitación debe tener la consideración de espacio propio y reservado y, por tanto, deben tenerse en cuenta ciertas normas de respeto a lo que es propio y la entrada en la misma no puede estar motivada por cualquier pretexto, sino que debe estar suficientemente justificada y contando siempre con el asentimiento del que la habita. Tenemos que ser conscientes de la enorme frecuencia con la que estas consideraciones no son tenidas en cuenta y se vulnera uno de los derechos personales que más tienen que ver con la vida íntima de las personas.

## **ESPECIAL REFERENCIA AL DERECHO DE INFORMACIÓN Y A LA PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL**

Parece aconsejable, después de todo lo tratado con anterioridad, que se tenga en cuenta que la protección de algunas facetas del derecho a la intimidad personal y familiar, al honor y a la propia imagen, pudiera entrar en colisión, como sucede con otros derechos, con el artículo 20 de la Constitución, que habla de la posibilidad que tiene todo ciudadano de expresar libremente los pensamientos, ideas y opiniones, así como con el derecho a dar y recibir información libremente. Pero la delimitación de hasta dónde llega uno y otro no es más problemática que la del derecho a la vida cuando entra en colisión con el derecho a la libertad personal. Muchos actos de estricta libertad personal conculcan el derecho a proteger la vi-

da; así es necesario manejar los derechos del artículo 20 de la Constitución salvaguardando los que protege el 18 del mismo texto legal. Quizás como referencia conviene señalar que prevalece el derecho a informar, siempre que de información veraz se hable, cuando se traten temas de interés público y esto se haga convenientemente. En este sentido se manifiestan algunas de las últimas sentencias, pero de todas formas se debe entender que existen roces continuos entre la interpretación de la vulnerabilidad de uno u otro de estos derechos.

El derecho a la información está fuertemente normativizado por el ordenamiento español y por las distintas directivas y recomendaciones europeas. Conviene, no obstante, hacer una distinción, oportuna a mi entender, que distingue entre la información que se propicia a una persona con discapacidad psíquica y la información que —sobre ella— se da a otras personas, bien sean éstas familiares, allegados o meros ciudadanos.

Nos vamos a referir a este último aspecto, que guarda relación con lo dicho anteriormente e incluso en algunos casos coincide, pero que entiendo debemos matizar, supuesto que éste tema está directamente relacionado con la promulgación de determinadas normas recientes que vienen a proteger con más firmeza este tipo de cuestiones. La información que sobre otra persona se puede dar cuando se desarrolla dentro de un trabajo profesional, y no hablamos simplemente de un entorno familiar, que tendría otra consideración, entra de lleno en lo que se denomina secreto profesional, que genera una especie de derecho-deber mutuo y recíproco. Existe el deber de guardar secreto profesional sobre determinadas cuestiones porque otro tiene el derecho a que esas cuestiones no se divulguen, porque la mera divulgación puede suponer una intromisión inaceptable en su intimidad personal, no digamos si en lugar de divulgar o comentar se producen situaciones de mayor publicidad que pudieran herir mucho más el contexto de la intimidad personal. El secreto profesional está tratado de una u otra forma en la Ley General de Sanidad, también en la normativa penal y en la Ley Orgánica Reguladora del Tratamiento Automatizado de datos

de carácter personal (LORTAD), así como en el Real Decreto **99411999**, de 11 de junio, que aprueba el nuevo Reglamento de desarrollo de esta ley orgánica. Asimismo son muchos los estatutos de organizaciones colegiales que hacen referencia a este tema y también la ley anteriormente tratada con mayor detalle, Ley Orgánica de Protección del Derecho al Honor, a la Intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Se entiende por secreto profesional, en términos generales, la prohibición de descubrir o revelar hechos, noticias o situaciones desconocidas y de las que se ha tenido conocimiento por razón o como consecuencia de nuestra profesión. Evidentemente que no todo tipo de secretos son idénticos. Según el profesor Jorge Ferrer existen tres tipos de secretos, que tienen distinta validez o grado de obligación, siguiendo la más pura tradición moral. Así, se habla de secreto natural, secreto prometido y secreto pactado. A éste último nos vamos a referir, dado que el secreto profesional es un secreto pactado. Nos dice textualmente que el secreto pactado es aquel en el que media un acuerdo o promesa, implícita o explícita, de guardar secreto. Así, el pacto de guardar la confidencialidad ha precedido al acto mismo de la manifestación y probablemente ha sido la condición preliminar de la misma.

Con independencia de que el secreto profesional obliga siempre, también es cierto que desde el punto de vista ético y desde la propia visión legal se admiten excepciones. Pero éstas deben estar siempre muy bien justificadas y no pueden generalizarse.

Dicho esto, lo que realmente nos interesa aquí y ahora no es justificar las posibles excepciones, sino más bien y teniendo en cuenta el colectivo que nos preocupa insistir en la obligatoriedad de su cumplimiento. La presunción está siempre del lado del cumplimiento del secreto. Lo que realmente tratan de conseguir estas normas enumeradas, y con mayor precisión aquellas que son más específicas, es la garantía de la confidencialidad y la integridad de la información, para así salvaguardar el ejercicio de los derechos más personales de todo ciudadano. Téngase en cuenta que la vulneración del secreto atenta directamente contra la propia dignidad de la persona.

Hasta aquí hemos querido resaltar la importancia que tiene la confidencialidad a la hora de dar información, en general, de las personas con discapacidad, y vamos a dedicar unas líneas más a aquel tipo de información que se maneja a través de las tecnologías automatizadas, a través de las técnicas de la informática.

La incidencia cada vez mayor del manejo de datos **informatizados** es lo que a mi entender precisa de unos cuidados más específicos al respecto. El auge de la informática ha hecho preciso tomar medidas que eviten el uso arbitrario de estos medios tecnológicos, que pueden entrañar riesgos para todos, pero quizás y por razones obvias mucho más para las personas con discapacidades. Es necesario concienciarse de que la protección de datos es uno de los temas clave para el próximo siglo y de ahí la pormenorización tan amplia que el propio Reglamento incluye, descendiendo a detalles que pudieran parecer excesivos, pero que no lo son en modo alguno, porque estamos en un terreno demasiado resbaladizo y del que se pueden derivar riesgos importantes para la salvaguarda del derecho constitucional del que venimos hablando.

Estrechamente unido a la preponderancia del uso de medios **informáticos**, en el tema que nos ocupa, se encuentra la vulnerabilidad del colectivo a la que nos estamos refiriendo y de ahí la necesidad de prestar atención a todo aquello que pueda redundar en su perjuicio. Tendrán que tener esto muy presente los representantes legales de las personas incapacitadas, que son un porcentaje significativo dentro de las personas con algún tipo de discapacidad, para defender a sus representados de toda posible vulneración de derechos.

Hasta aquí lo que hemos entendido por derecho al honor, a la intimidad personas y familiar y a la propia imagen en relación con el colectivo de personas con discapacidad. Hemos querido exponer casuísticamente una secuencia de posibles situaciones de vulnerabilidad, haciendo más hincapié en aquellas de mayor incidencia entre ellos y mostrar nuestra preocupación por dos temas que afectan directamente el meollo de la cuestión: el secreto profesional y la importancia de su cumplimiento y el uso del tratamiento **informati-**

zado de datos de carácter personal que tanta importancia está teniendo ya en nuestros días y que tanto puede, en principio, vulnerar los derechos que han sido objeto de estudio en esta comunicación.

## **BIBLIOGRAFÍA**

ÁLVAREZ CONDE, E., *Curso de Derecho Constitucional*, Tecnos, Madrid **1996**.

AZNAR LÓPEZ M.; AZÚA BERRA P., y NIÑO RAEZE., *Integración Social de los Minusválidos-Comentarios a la Ley 13/1982, de 7 de abril*, INSERSO, Madrid **1982**.

DÍEZ-PICAZO, L., y GULLÓN BALLESTEROS, A., *Sistema de Derecho Civil*, vol. I, Tecnos, Madrid **1996**.

FERRER, J., *Sida y Bioética: de la Autonomía a la Justicia*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid **1997**.

GÓMEZ REINO, E., y GARCÍA LLOVET, E., *Legislación básica de derecho de la Información*, Tecnos, Madrid **1994**.

MOLAS, I., *Derecho Constitucional*, Tecnos, Madrid **1998**.

O'CALLAGHAN X., y PEDREIRA A., *Introducción al Derecho y Derecho Civil Patrimonial*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid **1995**.

PUNSET BLANCO, R., y otros, *Legislación básica de Derecho Constitucional*, Tecnos, Madrid **1995**.

RUANO HERNÁNDEZ, A., *Invalidez, desamparo e indefensión en seres humanos*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid **1993**.

SERRA CALLEJO, J., y SÁNCHEZ DOMÍNGUEZ, M.A., *Legislación sobre el honor, la intimidad y la propia imagen*, Tecnos, Madrid **1996**.

# INICIOS DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL

---

INMACULADA E. DÍAZ OJEDA  
NEREIDA SANTANA GARCÍA  
*Asociación Síndrome de Down  
de Las Palmas*

## 1. MOTIVOS QUE ORIGINARON EL PROGRAMA

En los diferentes servicios que presta la Asociación Síndrome de Down de Las Palmas se venían dando situaciones que se observaban con preocupación ya que la respuesta a las mismas no era fácil. Afloraban las necesidades afectivo-sexuales mediante manifestaciones y conductas llamadas «inapropiadas».

Por otro lado, los padres (una minoría) comienzan a plantear algunas cuestiones que les preocupan y que vienen a coincidir con las conductas observadas por los profesionales.

Ante estas situaciones, los profesionales de la Asociación asumen la responsabilidad que tienen ante una demanda latente y la necesidad de ofrecer una respuesta adecuada y coherente; durante cinco meses (julio-diciembre de 1998) se van configurando las líneas

de trabajo y valorando la pertinencia de desarrollar un Programa de Educación Afectivo-Sexual.

## **2. OBJETIVOS**

- A. Conseguir la aprobación de los responsables de la Asociación para comenzar a desarrollarlo.
- B. Transmitir a los padres el Programa de Educación Afectivo-Sexual.
- C. Adquirir información sobre la vida sexual del grupo.
- D. Solicitar ayuda de los profesionales que trabajan directamente con ellos/as.

## **3. TEMPORALIZACIÓN**

Los contenidos que a continuación se exponen fueron desarrollados entre los meses de julio a diciembre de 1998, ambos inclusive.

## **4. CONTENIDOS**

### **A. Organización e inclusión en el funcionamiento de la Asociación**

#### *A.1. Cuestiones previas*

Partimos de los principios básicos de la Asociación: normalización e integración.

Consideramos que el programa mejoraría los procesos personales tales como la integración escolar, integración laboral y social. Por lo que planteamos este programa en una doble vertiente:

- Como medio facilitador para la integración y normalización.
- Como proceso educativo que tiene una finalidad en sí mismo ya que aporta conocimientos y posibles cambios de actitudes.

## A.2. *Planteamiento a la Junta Directiva*

En un primer momento no fue un programa que despertara demasiado interés, para incluirlo dentro de la actividad de la Asociación. Sin embargo, después de las primeras resistencias fueron aceptando la idea.

## A . *Inclusión en las actividades de la Asociación*

Una vez aprobado este Programa por parte de la Junta Directiva, se trataba de conjugarlo con los horarios e intereses de los chicos y con los diferentes servicios que ofrece la Asociación. Para ello, se buscó la forma de que no supliera ningún servicio y que se implantara los días que más personas (tanto chicos como padres) pudieran asistir a los actos, ya sean reuniones, entrevistas o sesiones de trabajo.

## B. **Familia**

En un primer momento, la información a la familia se le transmite mediante conversaciones informales, al tratar otros asuntos.

Posteriormente, se convoca una reunión para informar del desarrollo de diversas actividades donde se incluye la propuesta del programa; aunque se esperaban reacciones de todo tipo, se tuvo en mente hacerles protagonistas de la futura experiencia.

Dejamos pasar un período de reflexión, esperando obtener su participación.

Pasado este período, comenzamos con las entrevistas individuales:

1. Explicando con detenimiento el programa.
2. Como primer conocimiento de la vida afectivo-sexual de los chicos/as en relación con el contenido del programa (Evaluación Inicial).
3. Reafirmando la importancia de los padres en este programa.

### **C. Chicos/as**

- Realización de una ficha con datos personales, manifestaciones y conductas observadas, nivel de autonomía personal, etc.
- Entrevista inicial para evaluación de conocimientos previos. Planteamos la entrevista como una conversación cuyo fin era obtener información y conocer la reacción de los chicos/as sobre los contenidos del programa.
- Se les entrevistó a todos, independientemente de las posibilidades de comunicación o entendimiento.

### **D. Profesionales**

Consideramos de vital importancia la buena coordinación de todos los profesionales que trabajan con los chicos/as, pero en nuestro caso no tuvimos éxito.

Tanto la Especialista en Educación Sexual como la pedagoga de la Asociación nos centramos en recabar información, material, experiencias... Nos servimos de documentos de Harimaguada, Gautena, Félix López, Javier Gómez, José Luis García.

Cada vez que íbamos profundizando en el tema, nos reafirmamos más en nuestra línea de trabajo acorde con la actualidad. Ha sido para nosotras un proceso de autoformación y de cuestionamientos profesionales y personales: miedos, sobrecarga de trabajo, conflictos con las familias, cuestionamiento de la propia educación afectivo-sexual.. Pero ante todo esto, tuvimos la firmeza y el convencimiento de que es una necesidad ineludible y una responsabilidad profesional.

## **5. CONSIDERACIONES FINALES**

- Con lo expuesto anteriormente logramos tener una visión global que se proyectó en la elaboración de un Programa Afectivo-Sexual.
- Consideramos la necesidad de elaborar un informe de trabajo para dar a conocer todo el programa en sí y que sirviera para otros colectivos.

# **EXPERIENCIA DE UN PROGRAMA AFECTIVO-SEXUAL**

---

NEREIDA SANTANA GARCÍA  
INMACCLADA E. DÍAZ OJEDA  
*Asociación Síndrome de Down  
de Las Palmas*

## **1. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS A LAS QUE VA DIRIGIDO EL PROGRAMA**

### ***Chicos/as***

Es un grupo de doce personas, de edades comprendidas entre diecisiete y treinta y tres años.

Es un grupo muy heterogéneo (grupo de intervención).

Pertenecen a diferentes servicios que oferta la Asociación (Aula de Competencia Social, Programa de Integración Laboral, Centi-os Educativos, etc.).

Grupo mixto: siete chicos y cinco chicas.

## ***Familias***

En las sesiones de padres se les invita a participar a todos los que deseen acudir.

El nivel de estudios de la mayoría es medio-bajo.

Destacar que son únicamente las madres las que acuden a las sesiones, entrevistas... (por lo general son el punto de referencia).

La edad de las madres, en general, es de más de cuarenta años.

## ***Profesionales***

Contamos con:

- Especialista en Educación Sexual (Trabajadora Social-Máster en Educación Afectivo-Sexual).
- Pedagoga de la Asociación.
- Voluntario de la Asociación: consideramos necesario la presencia de un hombre en las sesiones para que sirva de punto de referencia a los chicos.

## **2. OBJETIVO GENERAL**

Favorecer la aceptación positiva de la propia identidad afectivo-sexual, las vivencias de unas relaciones interpersonales equilibradas, saludables y preventivas partiendo de los conocimientos, intereses, necesidades y capacidades del grupo, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de los jóvenes con síndrome de Down mediante la colaboración entre familias y profesionales.

### 3. CONTENIDOS

#### *Con los chicos/las:*

- Bloque I: Conocimiento del cuerpo.
- Bloque II: Autoestima.
- Bloque III: Conducta Social.
- Bloque IV: Prevención de Agresiones Sexuales.
- Bloque V: Masturbación.

#### *Con las familias:*

- A. Necesidad e importancia de la educación afectivo-sexual.
- B. ¿Qué se entiende por discapacidad psíquica?
- C. Sexualidad y afectividad en la persona que tiene discapacidad psíquica.
- D. Proceso evolutivo de la sexualidad y la afectividad.
- E. Criterios y pautas de intervención sobre:
  - Imagen.
  - Autoestima.
  - Aseo.
  - Conducta Social.
  - Prevención de Agresiones Sexuales.
  - Contracepción.
  - Enfermedades de Transmisión Sexual.

### 4. TEMPORALIZACIÓN

- Diciembre-98/junio-99: Primera Fase.

- Con los chicos/as: Sesiones semanales.
- Con las Familias: Sesiones mensuales.

## **5. METODOLOGÍA**

### ***Con los chicos/as:***

Partimos de los conocimientos previos de los chicos/as. Trabajamos en cada sesión los diferentes apartados de cada bloque. Proponemos una metodología activa, participativa y flexible, adaptándonos al ritmo de cada uno. Trabajamos mediante fichas, con material variado, fundamentalmente visual y de carácter manipulativo.

La información que se les ofrece es muy clara y concreta, adaptamos y flexibilizamos las intervenciones mediante dinámica de **grupos**, incrementando espacios y actividades de relación en un ambiente de confianza.

### ***Con las familias:***

Paralelamente al trabajo que realizamos con los chicos/as, existe un intercambio de experiencias con los padres. Una vez al mes nos reunimos para abordar los contenidos citados anteriormente. En el grupo trabajamos mediante técnicas de dinámica de **grupos**. Destacar que a las sesiones se invita a todos los padres que deseen acudir.

## **6. EVALUACIÓN**

Evaluación inicial en un primer momento para conocer necesidades, intereses y conocimientos previos.

De forma continuada y sistemática se evaluará el proceso mediante registros, diario de sesión y *feed-back* de cada sesión.

Al final del proceso se llevará a cabo una evaluación cualitativa del proceso, analizando dificultades, progresos, papel de los profesionales, etc.

## 7. CONSIDERACIONES FINALES

- Con las dos comunicaciones que presentamos en esta Conferencia Nacional se pretende transmitir la necesidad de trabajar esta área y que las dificultades en el desarrollo del programa no son tantas como en un principio se pueden preveer. Se trata de actuar, no sólo quedarnos en los intentos.
- Destacar el efecto multiplicador de esta experiencia; es conocida la demanda de programas en esta línea, por lo que consideramos importante que esta experiencia llegue a otros colectivos y se divulguen conocimientos, aportaciones, material, etc.
- Señalar el carácter transversal de este programa de Educación Afectivo-Sexual, que va a incidir en todos los niveles: social, laboral, familiar y en el desarrollo personal.

# **CAMPAÑA DEL PLAN CANARIO DE EDUCACIÓN Y ATENCIÓN A LA SEXUALIDAD JUVENIL. UNA CAMPAÑA INNOVADORA Y PROGRESISTA**

---

BELÉN HERNÁNDEZ LUIS

*Pedagoga de la Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21*

## **1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO DE LA CAMPAÑA**

El Plan Canario de Educación y Atención a la Sexualidad Juvenil siempre tuvo claro que, paralelamente a acciones concretas de intervención o investigación sobre sectores o zonas determinadas, tenía que desarrollar acciones de sensibilización dirigidas al gran público, encaminadas a ir creando un estado de opinión social positivo ante el hecho sexual humano.

Después de barajar distintas posibilidades se decidió realizar una campaña que propusiera el reconocimiento social de la sexualidad juvenil, a la vez que hiciera un llamamiento a la **corresponsabilidad** de las instituciones (educativas, sanitarias y sociales) y de las familias en la consecución de la salud sexual de la población juvenil. La **campaña** iría dirigida fundamentalmente a la sociedad

adulta, aunque, qué duda cabe, ejercería una influencia muy positiva en los propios jóvenes.

El objetivo de la campaña cumple sobradamente su intención de sensibilización si genera la reflexión individual y colectiva, si activa el debate, si siembra interrogantes, si destapa contradicciones..., en suma, si moviliza el pensamiento y las actitudes.

## **2. EL MENSAJE DE LA CAMPAÑA**

El mensaje central de la campaña significa un reconocimiento de la sexualidad juvenil, así como un llamamiento a la **corresponsabilidad** de toda la sociedad en la consecución de la salud sexual de la población juvenil.

Los y las jóvenes son seres sexuados, y como tales, tienen actitudes, deseos y conductas sexuales. El hecho de que las vivan de modo responsable, placentero y saludable no puede continuar siendo un desafío que afronten en solitario. Por el contrario, constituye una responsabilidad social, una tarea que deben compartir la familia y las instituciones educativas, sanitarias y de bienestar social.

De esta manera, el slogan que condensa la campaña y que se reproduce en las vallas y spots es:

«**Que** los jóvenes vivan su sexualidad de manera saludable es una responsabilidad de todos, una tarea compartida».

Es esta una campaña que presenta un marcado carácter innovador y progresista. A partir de la década de los setenta se hicieron presentes campañas de sexualidad motivadas por la irrupción del VIH. De este modo, y a partir de ese momento, todas las campañas han estado ligadas al riesgo, el peligro e incluso la muerte. Por el

contrario, la campaña del Plan Canario es pionera en referirse a la sexualidad en positivo, ligada a la responsabilidad.

El carácter progresista viene dado por la defensa que hace de:

- El derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad física o psíquica.
- El respeto a la diversidad de orientaciones sexuales.

En el *spot* y en las vallas están presentes cuatro parejas de jóvenes. Una está compuesta por personas con Síndrome de Down y otra presenta una pareja de lesbianas.

### **3. DESARROLLO DE LA CAMPAÑA**

La campaña se desarrolló a lo largo del mes de enero mediante dos vallas y dos *spots* televisivos.

La estrategia publicitaria que se persigue va desde crear motivación y sembrar interrogantes de cara a *hacer pensar a* la sociedad, hasta hacer una declaración institucional mediante la cual se realiza un reconocimiento de la sexualidad juvenil y se explicitan los mensajes apuntados en el epígrafe anterior.

### **4. ALGUNOS DATOS RELEVANTES CON RESPECTO A LA ACEPTACIÓN DE LA SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

- a) Antes del desarrollo de la campaña se realizó un *estudio previo de impacto* en el que participaron unas 180 personas (mayoritariamente padres y madres) y el resultado dio una notable aceptación y satisfacción ante la presencia de la pareja de Síndrome de Down en la campaña.

- b) Antes del desarrollo de la campaña también se presentó la misma a diversas asociaciones de familias con personas discapacitadas. La valoración que se hacía de la misma fue enormemente satisfactoria.

## **5. PROYECTO DE EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL DE LA ASOCIACIÓN TINTERFEÑA DE TRISÓMICOS 21**

Este proyecto representa uno de los brazos de actuación del Plan Canario de Atención a la Sexualidad Juvenil Canaria. Su diseño se realizó durante el curso **97-98** y su puesta en práctica **ha comenzado** en el curso **98-99**. Está dirigido a las familias de la Asociación, hacia las personas con el Síndrome de Down y hacia los centros educativos donde estas personas se encuentran integradas.

El diseño del proyecto consta de dos partes:

- A) *Fundamentación Teórica*: se definen conceptos; recorrido histórico del fenómeno minusvalía psíquica; factores sociales y biopsicológicos que envuelven a la persona discapacitada y a su vida sexual; las conductas que más suelen preocupar; los derechos sexuales de las personas discapacitadas psíquicas; la situación dentro y fuera de nuestro país.
- B) *Planificación*: centrada en diagnóstico de necesidades y plan de trabajo.

Creemos que merece la pena mencionar los objetivos generales, puesto que ayudarán al lector a entender el perfil del proyecto.

- Potenciar la construcción del conocimiento sexual de las diferentes nociones o conceptos que posibilite una explicación crítica de la sexualidad humana. Potenciar el conocimiento sexual implica su evolución pero no necesariamente la construcción completa y definitiva de un concepto o noción. La información que se utilice debe evitar la carga ideológica de

los contenidos. No todos los contenidos se podrán construir espontáneamente por los participantes sin el aporte de información.

- Cambiar las actitudes ante la sexualidad, entendiéndola como forma de relación y comunicación, fuente de satisfacción y placer. No es previsible que los cambios de actitudes ocurran automáticamente. Conviene recordar que las actitudes implican tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual.
- Romper los **tabúes**, mitos, miedos, fruto de la ignorancia a la que hemos estado sometidos. Necesitamos no sólo sustituir el discurso tradicional, sino potenciar un análisis crítico y activo de los participantes.
- Fomentar una comunicación abierta y sincera entre los chicos y chicas con Síndrome de Down, madres y padres y demás miembros de la familia y profesionales. Esta comunicación debe favorecer, entre otras cosas, la consideración de la sexualidad como un tema necesario y básico para el crecimiento personal, para fomentar la normalización e integración.
- Desculpabilizar y liberar de angustia el comportamiento sexual, integrándolo como una parte más de nuestro desarrollo personal. Con frecuencia, la sexualidad humana se vive de forma culpabilizadora. Es necesario reconstruir este concepto, entendiéndolo como una manifestación natural del ser humano sin consecuencias «negativas» y exenta de valoraciones ético-religiosas.
- Desterrar la idea de que la información sexual despierta prematuramente nuestro comportamiento sexual. La sexualidad humana es una dimensión permanente del ser humano, por tanto, en cada etapa de nuestras vidas existen una serie de manifestaciones comportamentales y actitudinales, por lo que, en todo caso, la información contribuye a tomar conciencia de la propia sexualidad.
- Incorporar un vocabulario preciso en relación a la sexualidad, exento de connotaciones moralistas y sexistas o términos vergonzantes, evitando eufemismos. Inicialmente es necesario co-

**nocer** y respetar el vocabulario que emplean los sujetos como fuente de comunicación para **posteriormente** simultanearlos con los términos denominados «técnicos». Por otro lado, la utilización de los vocablos considerados «científicos», no implica necesariamente erradicar los prejuicios o ideas previas inherentes al uso de un determinado vocabulario.

La puesta en práctica de este proyecto ha superado la etapa inicial, encontrándose en un intenso debate sobre sus intereses.

La Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21 la forman un total de 42 familias y un grupo considerable de profesionales que actuamos en diferentes áreas. Se ha conseguido que 15 familias participen en el desarrollo del proyecto. Dedicamos los meses de septiembre y octubre a convocar a familias y tener charlas con el interés de sensibilizar sobre este campo de trabajo. En el mes de noviembre comenzamos con la primera sesión de trabajo. Hasta el momento ya hemos obtenido el sondeo de intereses, se han analizado, clasificado y valorado los intereses iniciales convertidos en bloques temáticos.

Cada mes tenemos una sesión de trabajo de dos horas, que normalmente suele alargarse hasta las dos horas y media. El desarrollo de la sesión se caracteriza por plasmar una metodología activa. La participación es alta, las reflexiones en pequeños grupos y la puesta en común al gran grupo gozan de un gran interés.

El logro principal del proyecto es conseguir que las familias reconozcan y asuman que sus hijos e hijas con Síndrome de Down son seres sexuados, que tienen derecho a manifestar sus conductas sexuales. Nos encontramos en el camino de derrumbar mitos, **tabúes**, falsas creencias y de fomentar el diálogo abierto entre madres y padres de la Asociación y **hacia** las personas con Síndrome de Down.

Este proyecto abarca dos líneas de actuación: la formación de las familias, en un primer año, y un programa de Educación Afectivo Sexual con personas con el Síndrome-de Down y actuaciones en los centros educativos en un segundo año.

# **UNA EXPERIENCIA DE ORIENTACIÓN Y CAMBIO DE ACTITUDES PARA EL DESARROLLO AFECTIVO-SEXUAL**

---

**ELISA SOTO NAVARRO**  
*Psicóloga*

AMALIA DE CASTRO ELIOZONDO  
*M. de Taller de P.G.S.*

*C.P. de E.E. «Jean Piaget», Armilla (Granada)*

## **1. INTRODUCCIÓN**

El reconocimiento del derecho al desarrollo afectivo-sexual de las personas con deficiencia psíquica exige todavía un importante cambio de actitudes dentro de la sociedad en general, y particularmente dentro de la familia y la escuela: ámbitos primarios de formación y orientación.

Así, padres y profesionales que trabajamos con estas personas hemos de estar implicados en el proceso de su educación integral, y comprometidos en el diseño y progreso de programas de intervención que contemplen y favorezcan hasta donde sea posible el desarrollo afectivo y sexual, y la promoción de habilidades sociales

sin excluir ni soslayar en la estimación de las mismas la vertiente psicosexual, emocional y socio-afectiva que entrañan las relaciones interpersonales.

Desde una perspectiva de normalización e integración, se trata de buscar propuestas y cauces educativos que, mucho más allá de lo que es materia curricular dentro del plan general de la enseñanza reglada, permitan realmente el ejercicio de derechos innegables para cualquier persona: desarrollar su sensibilidad, su afectividad, su sexualidad, sin coacciones y sin riesgos ni para sí ni para otras personas.

Este reto nos ha llevado a iniciar una experiencia que, partiendo del análisis de ideas y actitudes, va propiciando en los padres su acercamiento a iniciativas de **información/formación** que nos están permitiendo contar con su comprensión y apoyo para intervenir en el proceso educativo de sus **hijos/as**, nuestros alumnos y alumnas, con criterios y actividades que están abriendo caminos y facilitando el proceso de su desarrollo afectivo-sexual en un ambiente donde son cada vez más frecuentes las actitudes de atención a las necesidades socio-afectivas de estos chicos y chicas, de permisividad y respeto a la expresión de sus conductas sexuales, y de actuación no represiva sino orientadora.

Explicar el contexto en el que se desarrolla esta experiencia, los objetivos que persigue, el método de trabajo seguido, los aspectos más relevantes de su desarrollo, los resultados y las conclusiones que de momento podemos extraer es la finalidad de los apartados que componen esta comunicación.

## **2. CONTEXTO**

El contexto donde se originan los elementos de análisis de la experiencia que presentamos es el de un Centro Público de Educación Especial (el «**Jean Piaget**», de Armilla, Granada) que escolariza alumnos y alumnas de edades comprendidas entre los tres y los

veintiún años, con deficiencias psíquicas asociadas en la mayoría de los casos a otras deficiencias (sensoriales, motóricas...), a síndrome convulsivos, a autismo y otros T.G.D., etc., que se agrupan siguiendo criterios de edad, características y necesidades educativas, por ciclos y niveles educativos. Se trata, pues, de un ámbito en el que hay que afrontar problemáticas muy diversas, y entre ellas las relacionadas con la comprensión y orientación de su desarrollo psicosexual. Y esto es materia de educación sexual.

Pero la educación sexual sigue siendo un reto en el terreno de la enseñanza, un tema todavía tabú y complejo cuyo significado y utilidad se agrava al referirse a las personas con deficiencias psíquicas sobre cuya sexualidad existen tantas carencias y deformaciones informativas, tantos temores y tantas limitaciones.

Por ello, desde el curso 94/95, un grupo de profesionales preocupados por la necesidad de desvelar la sexualidad de nuestros alumnos/as y reconocerla como realidad y como derecho, abrimos un proceso de análisis, actualización y perfeccionamiento, tratando de aunar criterios para definir algo que no puede ser objeto de una materia curricular cualquiera, sino un área dentro de lo educativo que exige un importante cambio de actitudes en los padres y profesionales implicados en su educación, hasta reconocer y reclamar para ellos este derecho entre otros y comprometerse en el diseño y progreso de programas y propuestas de intervención, rigurosas y útiles, que favorezcan realmente su desarrollo emocional, afectivo y sexual.

*La reflexión colectiva y la observación, la recopilación de información, el estudio de documentación, la elaboración de síntesis, materiales y propuestas de intervención, la evaluación continua de los procedimientos y resultados que se van obteniendo* son los elementos que nos van ayudando a ampliar conocimientos y referencias, permitiéndonos avanzar de manera importante en la intención de ir evidenciando y clarificando nuestras propias actitudes personales y conceptos sobre la sexualidad, el desarrollo sexual y la finalidad de la educación/orientación sexual, así como en la definición de una serie de actividades que estamos llevando a cabo con un plantea-

miento **grupal** normalizador y progresista sobre el tema, que tiene delante de sí el gran reto de extenderlo lo más posible al conjunto del contexto vital de estas personas, incluyendo el ámbito educativo, familiar y social donde se desarrollan.

### 3. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

#### 3.1. Objetivos

- Facilitar el análisis y en su caso cambio de actitudes respecto a la sexualidad en general y respecto a la sexualidad de las personas con deficiencia psíquica en particular.
- Generalizar el reconocimiento del derecho al desarrollo afectivo y sexual de estas personas, y reclamar y facilitar cauces de normalización para el ejercicio de este derecho y el enriquecimiento de las relaciones interpersonales.
- Concretar cooperativamente las líneas elementales de un programa educativo adecuado a la realidad de la población a la que se va a dirigir (no sólo **alumnos/as**, sino también padres y otros profesionales).

#### 3.2. Metodología

El procedimiento general de trabajo del grupo implicado en esta experiencia se basa en una *previsión de tareas que se van planificando y realizando a lo largo de cada curso*. Las reuniones periódicas son el punto de apoyo y coordinación de esta planificación. En relación con ello, los trabajos que se realizan con los **alumnos/as** y los padres son una fuente fundamental de datos, interrogantes, informaciones... para orientar nuestros análisis y propuestas.

Para el progreso de esta inciativa ha sido determinante la permanencia del **grupo** de trabajo, abierto a incorporaciones de **compañeros/as** de otros centros, que están ampliando y enriqueciendo la experiencia.

## **4. DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA**

### **4.1. Reuniones de trabajo**

En ellas se analizan observaciones y casos, se estudia documentación, se diseñan las intervenciones, se concretan actividades y se reparten responsabilidades, todo ello dentro de una dinámica que viene marcada por la elaboración de propuestas, la puesta en común de conocimientos y opiniones, la valoración de resultados y la toma de decisiones colectivas sobre cada una de las iniciativas que se abordan.

### **4.2. Trabajo realizado con los padres**

- Mesa Redonda sobre «Educación afectivo-sexual de las Personas con Deficiencia Psíquica», ubicada en la Semana Cultural del curso 94195. Vino a ser un «**I Encuentro con Padres**» en el que tocando aspectos jurídicos, psicoevolutivos, sociales, etc. se abrió una **puerta** a la inquietud por una tarea que debía comenzar: hablar de la sexualidad de sus hijos e hijas. Esto motivó nuestro Proyecto.
- Un «Cuestionario para **Padres**» sobre opiniones, inquietudes, actitudes relacionadas con la conducta, desarrollo y educación sexual de sus hijoslas, nos permitió acercarnos más a la realidad de sus preocupaciones y conocer, analizar con ellos, en el «**II Encuentro con Padres**» (celebrado en junio del 96) aceptaciones, rechazos, miedos, prejuicios... y coordinar

nuestras inquietudes con las suyas. Surgió la idea de generar ellos mismos un grupo de trabajo que atendiendo a sus intereses permitiera profundizar en algunos temas.

- En el «III Encuentro con Padres», celebrado en marzo del 97, abordamos mediante una charla-coloquio los «Derechos y Deberes de la Sexualidad de las Personas con Deficiencias Psíquicas»), y fraguamos el apoyo a distintas iniciativas de intervención educativa con los **alumnos/as**.
- La configuración en el curso 97/98 de un «Grupo de Trabajo sobre Educación afectivo-sexual», embrión de la Escuela de Padres del Centro, abierto a padres de **alumnos/as** de otros centros, ha permitido reuniones sistemáticas y el tratamiento de temas que responden a intereses que ellos **mismos** van planteando. Entre los temas tratados, en distintas sesiones, con el apoyo de material audiovisual, y en ocasiones con la colaboración de otros profesionales, destacan: «la masturbación», «el cuerpo y las sensaciones: desarrollo **sensoperceptivo** y afectivo», «la homosexualidad»), «el abuso sexual»).
- Otras actividades: entrevistas, presentación de actividades, envío de documentación, estudio y tratamiento de problemáticas concretas... son también tareas que regularmente se realizan con los padres.

A lo largo del desarrollo de estas iniciativas se han generado interesantísimos debates que han fomentado la curiosidad, el acercamiento y la participación (que ha crecido desde el 10 a más del 35 por 100) en actividades de **información/formación**, el aumento del interés por las propuestas formuladas y el ejercicio de actitudes mucho más abiertas, permisivas y colaboradoras, que indican un respeto por el tema de la educación sexual y el desarrollo afectivo sexual de sus hijas, con una colaboración menos prejuiciosa y más autónoma en cuanto a iniciativas. Van siendo más frecuentes las celebraciones de cumpleaños, la organización de salidas colectivas, las visitas en fin de semana... Y con ello se les van abriendo otros espacios (normalmente el único ámbito de relación entre

iguales es el Colegio) que favorecen el crecimiento personal y la integración social.

### **4.3. Trabajo realizado con alumnos y alumnas**

Progresivamente, a la par de los avances obtenidos en el cambio de actitudes de los padres, vamos sondeando y estudiando actitudes e intereses de sus hijos/as (utilizando registros, sondeos de opinión, test, sociogramas, encuestas, entrevistas...) y realizando actividades que enriquecen sus relaciones interpersonales y favorecen su desarrollo afectivo-sexual. Entre estas actividades destacamos aquéllas especialmente dirigidas y realizadas con **alumnos/as** mayores de quince años, con cierto nivel de autonomía personal y capacidad de relación social:

- Las «I Jornadas de Fin de Semana con Alumnos y Alumnas» celebradas en el albergue de Víznar en abril del 97, primera actividad explícitamente planteada como iniciativa de Educación Sexual, en cuya planificación incluimos excursiones, meriendas campestres, juegos de relación y desinhibición, juegos de rol, sesiones de proyección de videos y debate (sobre temas como el cuerpo, el desarrollo sexual, conductas sexuales como la masturbación, la homosexualidad, etc.), y la organización de una fiesta-guateque (la primera para la mayoría de los chicos y chicas) con música, baile, concursos...
- Las «I Jornadas Lúdicas con Padres y Madres, Alumnos y Alumnas» celebradas en el Centro en mayo del 98, incluyeron juegos de relación y competición, concurso y degustación gastronómica, asamblea y debate sobre intereses y prejuicios relacionados con la sexualidad, merienda, música y baile... en una jornada festiva que permitió un encuentro muy enriquecedor para todos y todas las participantes (más de 20 alumnos y alumnas de este y otros centros, con sus padres, hermanos/as, abuelos).

- El *Programa* de Educación Sexual, incluido en un «Programa para el Desarrollo de Habilidades Sociales» y al que expresamente han autorizado los padres de 37 de los 42 alumnos/as a los que va dirigido; este curso se está desarrollando regularmente con la participación de 12 alumnas de integración de un IES. El desarrollo corporal y la diferenciación sexual, la pubertad, los sentidos y el placer son algunos de los temas tratados, en sesiones que incluyen juegos, información audiovisual, explicaciones, debates, etc., con un carácter **informativo/formativo** que permite el análisis de opiniones y actitudes, la desinhibición, la participación y el desarrollo de conductas más adecuadas y enriquecedoras.

## 5. RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Aparte de las valoraciones ya realizadas en los apartados anteriores, los resultados que se van obteniendo en relación con los objetivos planteados y las conclusiones que, de momento, podemos extraer de esta experiencia en cada uno de los ámbitos de intervención son los siguientes:

- Para los integrantes del grupo de trabajo está suponiendo una posibilidad interesante de formación y de aplicabilidad de criterios razonados y propuestas de intervención definidas.
- Entre los padres se observan avances significativos en el conocimiento de las necesidades afectivas y sexuales de sus hijos/as y un cambio importante en las actitudes y formas de implicación en el proceso de su educación y desarrollo personal.
- En los alumnos y alumnas es apreciable la mejora y normalización de sus relaciones interpersonales, mayor autoestima y la aparición de nuevos intereses.

En resumen, dentro del contexto en que nos movemos esta experiencia va gestándose como una referencia documental, informativa, como un apoyo para la intervención educativa que va cambiando la percepción y la forma de tratamiento de las conductas sexuales de nuestros alumnos y hay una aceptación generalizada y progresiva de esta iniciativa y su desarrollo, pero todavía encontramos dificultades para que forme parte del Diseño Curricular del Centro, no como materia reducible a un ámbito concreto de intervención sino como planteamiento educativo que implique a otros profesionales del mismo.

## **LA SEXUALIDAD EN LA FUNDACIÓN CENTRO SAN CEBRIÁN**

---

En 1992 se realizó un estudio sobre el conocimiento, actitudes e intereses sexuales de los usuarios del Centro, que fue presentado en la Primera Conferencia Nacional y que está publicado en el correspondiente libro de actas (págs. 215 a 233). Las conclusiones a las que se llegaron para mejorar la vida sexual de esta población son las siguientes:

- Es preciso potenciar los contactos sociales presexuales.
- Deben permitirse las relaciones heterosexuales, homosexuales y la masturbación.
- Reconocer que el **interés** sexual, el placer, la comunicación y los afectos no están sujetos a edades, sexo o nivel intelectual.
- Distinguir lo público, de lo privado (intimidad).
- Ampliar la educación sexual al personal trabajador y a las familias.
- Aspirar a que puedan compartir habitación las parejas que lo deseen.

En **1993** se formó la Comisión de Sexualidad con la intención de avanzar en la línea de lo antes expuesto. Se constataron situaciones no adecuadas:

- Conductas sexuales en lugares sin la higiene adecuada.
- Conflictos entre usuarios por la manifestación pública de conductas sexuales.
- Inseguridad en los trabajadores a la hora de abordar conductas sexuales de los usuarios.

Ante la falta de ideas decidimos organizar unas jornadas dirigidas a todos los trabajadores de atención directa, con la intención de crear un ambiente dialogante y en la medida de lo posible tratar de llegar a acuerdos o criterios generales. Estas jornadas fueron coordinadas por un experto en el tema ajeno a nuestra organización (Luis Rodríguez). La participación fue masiva y aunque no se establecieron criterios de actuación, sí quedó un poso de tolerancia hacia las conductas sexuales y la creencia de que era preciso cambiar algo.

Posteriormente entre los responsables de los servicios de vivienda se concretaron los siguientes principios básicos:

- Permisividad de cualquier conducta sexual individual, de pareja (homo o heterosexual) o de grupo, en la que todas las personas actúan de forma voluntaria, sin intenciones lesivas, y en lugares donde existe intimidad entre los participantes.
- Favorecer las relaciones estables de pareja.

Asimismo se plantean actuaciones concretas para el personal de atención directa en situaciones denominadas «**delicadas**»:

### 1. *Abuso o violación.*

Prevenir esta situación si observamos algún indicio previo:

- Recriminando al posible violador.
- Protegiendo a la posible víctima.

Si la situación se **está** consumando o está consumada:

- consolar a la víctima y examinarla físicamente por si hubiera posibles daños.
- Castigar al agresor.

**2. *Manifestación de conductas sexuales ante espectadores ajenos a estas conductas.***

- Indicar a los participantes en la conducta el lugar donde pueden practicarla, como la habitación de algún miembro, por ejemplo.

**3. *Adulterio.***

- No se prohibirá la relación.
- Se recriminará la conducta de forma airada, pero se dejará a los miembros la libertad de mantener o finalizar la conducta.

**4. *El trabajador evitará la intromisión cuando se realicen conductas sexuales en las que no se dé ninguna condición anómala de las antes referidas.***

El siguiente paso fue abordar a los usuarios. Se seleccionaron tres grupos de 8 personas cada uno y que representaban a la mayoría de los usuarios:

**Grupo 1:** Personas de nivel ligero, sin pareja estable, con uso ocasional de clubs de alterne y en algunos casos con tendencia esporádica al abuso de otras personas de nivel intelectual inferior.

**Grupo 2:** Parejas heterosexuales compuestas por personas de nivel intelectual moderado.

**Grupo 3:** Personas de nivel intelectual ligero con actividad sexual variable.

Cada uno de estos grupos trabajó tanto conocimientos prácticos como las actitudes personales. La **formación** básica se acomodó a

cada grupo según sus necesidades, y lo más importante es que la actitud de confianza en temas tabú hasta entonces, rápidamente se extendió a otros usuarios que no habían participado en esta formación.

Nos planteamos también el abordaje a las familias. En estos años, 1993-94, nuestra población mayoritariamente es adulta, por encima de los treinta años, interna, huérfana de padres o con familiares alejados físicamente. A pesar de ello nos planteamos abordar el tema de la sexualidad con las familias. El modo en que lo hacemos es el siguiente:

- De forma individual: aprovechando demandas individuales de las familias.
- Pequeños grupos: en los grupos de padres se aborda la sexualidad dentro de otros temas más amplios relacionados con los derechos o necesidades de las personas.
- Grandes grupos: en las asambleas dirigidas a familiares se informa de las líneas generales de actuación.

Con todo, en la actualidad existen en la Fundación Centro San Cebrián:

- Parejas heterosexuales que comparten habitación.
- Parejas heterosexuales que, aunque no comparten habitación, sí disponen al menos uno de ellos de habitación individual para poder estar íntimamente.
- Personas sin pareja estable que disponen de espacio físico donde poder mantener relaciones de forma sana e higiénica.
- Apoyo de los monitores en casos de necesidad: horarios en habitaciones no individuales, facilitar métodos anticonceptivos...

Cambios significativos en este tiempo son:

- Reducción de la promiscuidad en las parejas estables.

- Mejora de la cantidad y calidad de relación en las parejas estables.
- Reducción de las relaciones íntimas en lugares públicos o poco higiénicos.
- Reducción de peleas o discusiones tensas por conductas inmorales.

Quedan pendientes asuntos como:

- Las habitaciones individuales son insuficientes.
- Clarificar la respuesta que debe darse a familias que prohíben las relaciones sexuales a los usuarios.

En **1996** desaparece la Comisión de Sexualidad. El talante está creado y no se ve la necesidad de hacer nada más que dejar que transcurra el tiempo.

Actualmente nuestra población de personas externas, jóvenes (menor de treinta años) y que viven con sus padres, está aumentando de forma considerable. Además se ha producido un gran incremento de usuarios internos. Con todo ello podemos hablar en dos años de un incremento de un 33 por **100** en número de usuarios. A pesar de estar satisfechos por nuestro modo de afrontar la sexualidad, son muchas las personas nuevas y por tanto las ideas que queramos o no están influyendo día a día.

## **SEXUALIDAD, ENVEJECIMIENTO Y RETRASO MENTAL**

Debemos tener en cuenta que nuestra población de personas mayores con retraso mental ha aumentado considerablemente en los últimos años.

En la actualidad, en la Fundación Centro San Cebrián contamos con una población de **68** personas mayores de cuarenta y cinco años.

Estas personas sufren, al igual que las personas sin retraso mental, unos cambios físicos que alterarán sus relaciones sexuales, pero estos cambios no justifican por sí solos una pérdida significativa de la actividad sexual. Influyen del mismo modo unos factores socioculturales que también la condicionan, como las falsas creencias sobre la sexualidad en la vejez: los viejos que tienen intereses sexuales son viejos verdes, la actividad sexual debilita y es perjudicial para la salud.

Las barreras institucionales pueden ser también un obstáculo para el mantenimiento de relaciones sexuales.

No podemos tampoco reducir la actividad sexual a la **genitalidad**, sino a un concepto más amplio, en el que entrarán a formar parte de ella conceptos como el contacto **físico** (caricias, besos, abrazos), el sentimiento de no estar solos, etc.

# **DESARROLLO DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA**

---

CENTRO EDUCATIVO ASISTENCIAL CIUDAD SAN JUAN DE DIOS  
ALCALÁ DE GUADAIRA (SÉVILLA) \*

El objetivo de este trabajo es presentar, desde la experiencia de nuestro Centro, una síntesis de la conceptualización y manifestaciones diversas de la sexualidad en el discapacitado psíquico, así como de las pautas a seguir desde un enfoque educativo. Todo ello incorporando unas orientaciones a los padres para ayudar a fijar criterios de actuación.

## **1. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA SEXUALIDAD**

Nuestro Centro, como fiel exponente de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, afronta la atención, el servicio y la educación

---

\* El trabajo ha sido elaborado por un Equipo Interdisciplinar: Hno. Francisco Cala Cordero, Loreto García Dávila, Eva M.ª Martínez Galán, Cristóbal Molina Sánchez (coord.), Francisca Pérez Fernández, Lucía Rodríguez Fernández, Marta Sánchez Ortiz

de las personas disminuidas psíquicas desde una visión abierta y plural, en la que la sexualidad es una faceta más de la globalidad del ser humano, y desde esta concepción global es desde donde la trabajamos.

Entendemos por sexualidad el conjunto de fenómenos emocionales y de conductas relacionados con el sexo, que marcan de forma decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo.

Es un componente más de la personalidad del individuo, presente desde el nacimiento y, como tal, sujeto a un proceso dinámico que va desarrollándose a lo largo de la existencia de la persona atravesando por distintas etapas.

El concepto de sexualidad comprende tanto el impulso sexual (dirigido a la reproducción y al goce inmediato) como los diferentes aspectos de identidad corporal-personal (sentirse hombre o mujer), de expectativas de rol social y de relación con los demás (del mismo o de diferente sexo).

En este sentido, es fundamental tener en cuenta que la sexualidad no significa única y exclusivamente genitalidad orientada a la reproducción, porque la sexualidad humana —a diferencia de la de los animales— no es un único proyecto, no es un instinto o una conducta estereotipada que admita una única forma de satisfacción. El ser humano vive y expresa su sexualidad de diversas y personales formas; la manera en que cada uno se sitúa en el mundo, se integra, se relaciona con él, es sexuado; el enamoramiento, las fantasías románticas, el encontrar a otra persona con la que compartir los gustos, afinidades, experiencias y poder experimentar el sentimiento de compañía y solidaridad es entender la sexualidad desde un punto de vista más amplio y plural, como medio de dar respuesta a la necesidad de relación del ser humano.

Desde nuestro punto de vista, la capacidad sexual y afectiva del deficiente psíquico no es esencialmente diferente a la de las demás personas, la dificultad radica en que puedan (o se les permita) vivenciarla en sus propias circunstancias y en expresarla adecuadamente en función del grado de deficiencia. En última instancia, sig-

nificaría que los llamados «normales» seamos capaces de dejarles expresar sus propias inclinaciones sexuales personales con libertad, y no a través de manidas y maniqueístas imposiciones según las propias convicciones de los adultos.

Otro aspecto importante que debemos reflejar dentro de nuestra filosofía a la hora de afrontar el tema de la sexualidad del deficiente psíquico y su educación es el de la influencia directa de la sociedad en la conducta sexual. Tradicionalmente, la sexualidad en nuestra cultura ha sido un tema tabú, reglado por las normas que la sociedad no secularizada había impuesto, entendiéndola única y exclusivamente como genitalidad orientada a la reproducción y legítima sólo dentro del matrimonio. En este contexto los deficientes no debían interesarse por la sexualidad (no interesaba que se interesaran por ella).

La evolución de la sociedad ha dado origen a una cultura laica en la que la moral religiosa ha dejado de regular de forma exclusiva la conducta sexual de buena parte de la población, generalizándose la permisividad sexual, no dejando de ser esto más que la imposición de nuevos valores dominantes.

Según nuestro criterio, esta evolución social ha supuesto un cambio enorme en relación a la forma de vivir y expresar la Sexualidad de la población «normal». Respecto a los deficientes psíquicos el avance ha sido escaso, llegándose sólo a reconocer que ellos, como el resto de las personas, poseen esta misma necesidad, no debiéndoseles coartar o reprimir para que puedan vivirla y expresarla con plenitud. De aquí dimana la necesidad de incluir en los planes generales de estudio la educación sexual como cualquier otra materia, pero lo cierto es que a estas alturas aún no se ha hecho de forma generalizada en el mundo de los sujetos normales y menos aun en el de las personas deficientes. Desde nuestro punto de vista, esto es así por la existencia aún de fuertes y conservadoras influencias morales al respecto.

## **2. ENFOQUE EDUCATIVO: MANIFESTACIONES SEXUALES EN LOS DISTINTOS GRADOS DE DEFICIENCIA Y PAUTAS DE ACTUACIÓN**

Nuestra experiencia nos ha hecho recapacitar y planteamos que la conducta sexual de los sujetos afectados por deficiencias psíquicas es susceptible de ser educada y, como tal, debe verse reflejada en nuestro Proyecto Curricular de Centro ya que lo que pretendemos es dar una Educación integral tendente a la Normalización e Integración social del deficiente psíquico.

Las habilidades y actitudes desarrolladas en este Proyecto han surgido de la recopilación de actuaciones y experiencias pilotos llevadas a cabo como respuesta a las manifestaciones y expresiones sexuales de nuestros alumnos y usuarios, así como ante la inquietud de padres y profesionales por la ausencia de relaciones interpersonales fuera del ámbito escolar en detrimento del desarrollo afectivo y social.

La intervención directa se lleva a cabo en función de las diferencias individuales, según el grado de deficiencia y la influencia del entorno ambiental, teniendo siempre en cuenta la opinión y postura de los padres al respecto.

### **2.1. Deficientes mentales leves**

#### *A) Manifestaciones sexuales:*

- Sus manifestaciones se pueden considerar dentro de la normalidad, siguiendo su mismo desarrollo aunque de forma más ralentizada.
- Su nivel comprensivo y, por tanto, su capacidad de aprender en el aspecto sexual es equiparable al del adolescente de entre once y trece años de edad.

- Este nivel intelectual les hace bastante receptores de la información de su entorno (TV, revistas, conversaciones...).
- Son susceptibles de adquirir capacidad de autocontrol.
- Es el grupo donde podemos encontrar una mayor variabilidad en sus manifestaciones, en función de sus propias características y experiencias.
- Sus expresiones sexuales suelen ser bastantes normalizadas, con una orientación bien definida (besos, caricias, coqueteos...).
- Necesitan relaciones interpersonales, cubriendo así sus necesidades sexuales en un ámbito más amplio: la afectividad.

**B) *Pautas de actuación desde el punto de vista educativo:***

- Sus características hacen necesario un programa educativo en el que la sexualidad responsable ocupe un papel importante.
- Las orientaciones deben exponerse de forma clara y sencilla, teniendo en cuenta su nivel comprensivo y partiendo de sus ideas, necesidades e inquietudes.
- En el programa educativo se desarrollarían los siguientes aspectos:
  - Explicaciones sobre anatomía (diferenciación sexual).
  - Desarrollo sexual (distintas etapas por las que pasamos en nuestro desarrollo).
  - Relaciones interpersonales, cubriéndose así su necesidad de relación con iguales del mismo sexo y del sexo contrario, fomentándose la creación de pandillas.
  - Intimidad y privacidad en el comportamiento sexual.
  - Manifestaciones sexuales (masturbación, coito) y sus consecuencias (embarazo).

- Métodos anticonceptivos.
- Higiene sexual.
- Orientaciones dirigidas a evitar la manipulación y el abuso sexual.

## **2.2. Deficientes mentales moderados**

### **A) *Manifestaciones sexuales:***

- Aunque en general tienen menos habilidades que los leves son educables, pudiéndose entrenar en hábitos correctos, así como aprender sobre sus cuerpos, deseos y sentimientos.
- Gran parte de las conductas que manifiestan son más producto de la imitación que de la iniciativa propia.
- Sus manifestaciones más frecuentes son la masturbación y manipulación de genitales a otros y por parte de otros.
- Sus relaciones pueden ser homosexuales o heterosexuales, dependiendo en gran medida de sus experiencias y circunstancias ambientales.

### **B) *Pautas de actuación desde el punto de vista educativo:***

- En ellos el programa educativo irá encaminado al aprendizaje de una serie de comportamientos y de hábitos que permitan su posterior integración.
- Nuestra intervención debe ser clara, realista, exponiéndose a un ritmo lento y de forma recurrente, partiendo de los conceptos erróneos y de sus propias inquietudes.
- Al mismo tiempo, en nuestro programa de actuación debemos evitar el intervencionismo y sólo actuaremos en la medida que las circunstancias de cada persona así nos lo aconsejen: si detectamos manifestaciones sexuales susceptibles de

ser educadas o si detectamos necesidades aclaratorias en alguno de ellos.

- Dentro del programa educativo los aspectos a tratar serían:
  - Diferenciación entre: público / privado, apropiado / inapropiado.
  - Utilización de formas adecuadas en la expresión del afecto: habilidades en la conversación, así como las buenas maneras y valores estables en las relaciones con otros de igual o distinto sexo (no utilización del otro para la propia satisfacción sexual).
  - Explicación de las diferencias sexuales entre hombres y mujeres y el papel de cada uno en la sexualidad.
  - Desdramatizar la práctica de la masturbación, intentando hacerles ver que no es más que un medio de autorrelación y de satisfacción de una necesidad natural. En el caso de algunos individuos explicar en qué consiste el acto sexual (coito) y sus consecuencias, con el fin de evitar o desterrar conceptos erróneos.
  - Aclarar el sentido que tienen las sensaciones y los impulsos sexuales y la importancia de saber controlarlos.
  - Dar orientaciones y normas claras para evitar el abuso sexual.

### **2.3. Deficientes mentales severos**

#### **A) *Manifestaciones sexuales:***

- La actividad sexual espontánea es autoerótica, siendo frecuente además la utilización de objetos (juguetes, paredes, suelo, colchonetas...) adecuados o inadecuados y de compañeros (manos, pies...) para su propia excitación sexual y autoestimulación de genitales.

- Es en este **grupo** donde existe un mayor riesgo de aprender conductas sexuales inadecuadas, por exposición a influencias ambientales y por carencia de estrategias educativas correctoras.

B) *Pautas de actuación desde el punto de vista educativo:*

- El programa educativo dirigido a este grupo debe centrarse en:
  - Adopción de ciertos comportamientos adaptativos: inculcarle la intimidad, la privacidad, proporcionándole el lugar y el momento adecuado.
  - Mejorar las posibilidades de expresión (no utilizar a otros ni objetos inadecuados), dada su precariedad en la mayoría de los casos.

## 2.4. Deficientes mentales profundos

A) *Manifestaciones sexuales:*

- Sus capacidades de relación están enormemente limitadas, llevando en la mayoría de los casos al rechazo del contacto, el aislamiento y la realización de conductas autoestimulatorias.
- Consecuencia **de ello** son también sus manifestaciones sexuales, caracterizadas por la realización de conductas autoestimulatorias y estereotipadas sobre sus genitales, que no les lleva a la satisfacción plena. Estas conductas suelen aparecer más tardíamente que en los demás, iniciándose en la pubertad.

B) *Pautas de actuación desde el punto de vista educativo:*

- A pesar de las posibilidades educativas reducidas de este grupo, debemos desarrollar un programa educativo en el que se

recojan aquellos aspectos más básicos y elementales, encaminados a instaurar hábitos de privacidad.

- El control de la conducta es externo, siendo el adulto quien le proporcione el lugar adecuado para ello, guardando su intimidad.
- En aquellos casos en los que la conducta es persistente y continua se intentará instaurar, además del lugar, el momento adecuado, designándole para ello un determinado espacio de tiempo dentro de la jornada diaria.

### 3. ORIENTACION A PADRES

La educación sexual del deficiente psíquico, al igual que para el resto de las personas, no debe quedar jamás ajena a la intervención de los padres, por ello debemos plantearnos programar actividades informativas y formativas, en las que a nivel individual o **grupal** se aborden las diferentes cuestiones que esta labor implica (información) y las diferentes actitudes que la envuelven (formación).

Los padres, fieles **exponentes** de la cultura social en la que se han desarrollado, no son ajenos a las influencias que ésta despliega en materia de sexualidad, teniendo muchas más dificultades para enfocar y encauzar la sexualidad de los hijos deficientes que la sexualidad de los no deficientes. Y ello por varios motivos:

- a) Por la propia conciencia que los padres tienen de la incapacidad de los hijos, incluso en el caso de los menos afectados, circunstancia que les lleva a obviar, enmascarar o rechazar estas cuestiones en un vano deseo de que esta capacidad no llegue a despertarse. En otros casos, esto mismo se expresa a través de la conciencia que tienen los padres de que sus hijos poseen una capacidad normal, incluso en el caso de los más afectados, y esto les lleva a ofrecer más información de la

cuenta o a dejar que evolucionen espontáneamente en este aspecto como cualquier otro muchacho.

- b) Por los miedos que les genera la posibilidad que los deficientes psíquicos puedan llegar a formar parejas, más o menos estables, y las consecuencias que esto pueda acarrear: **auto**-gobierno de un hogar, educación de la posible descendencia, continua supervisión de estas parejas, la posible transmisión de taras hereditarias a la descendencia, etc.
- c) Por los precarios medios que la Administración tiene articulados en la actualidad en relación a medidas protectoras de estas personas y de su descendencia.
- d) Por los conflictos éticos que les plantea el uso de métodos anticonceptivos o contraceptivos en personas con discapacidad psíquica.
- e) La falsa idea de que la **sexualidad** del deficiente psíquico es sinónimo de promiscuidad o, por el contrario, que son eternos niños y, por tanto, incapaces de tener una vida sexual plena.

Todas estas cuestiones, y sin duda muchas más, hacen que el deber de los padres en relación al tema de afrontar la educación sexual de los hijos disminuidos psíquicos esté marcado por actitudes erróneas (prejuiciosas y/o temerosas) que impiden o dificultan su puesta en práctica.

Tras este somero análisis de la realidad de los padres de las personas afectadas de disminuciones psíquicas, nuestra experiencia profesional nos conduce a instaurar medios para ofrecer información y formación, ya que en la medida que van teniendo conocimientos reales de la sexualidad como instrumento para el intercambio afectivo, de relación social y de realización personal se genera un cambio actitudinal al respecto de forma más positiva y realista, y se van convirtiendo en agentes más activos y efectivos en este proceso de **formación** y de desarrollo de sus hijos.

En este proceso de información y formación a padres debemos prestar atención, a modo de objetivos generales, a lo siguiente:

- a) Cómo ven ellos la sexualidad en general, y de forma particular su propia sexualidad y la de sus hijos disminuidos. En base a ello desmitificar creencias y ofrecer contenidos realistas.
- b) Informarles de posibles manifestaciones sexuales y enseñarles a descubrirlas en el hogar, al objeto de que puedan actuar educativamente sobre ellas.
- c) Hacerles conscientes de la necesidad de encauzar la propia sexualidad de cada individuo como medio de fomentar el bienestar personal de los hijos.
- d) Hacerles conscientes que la sexualidad es educable y, como tal, tienen el deber y la obligación de afrontarla, aportándoles los medios técnicos oportunos.

De la misma forma, y a nivel de objetivos específicos, debemos trabajar con los padres en relación a dos cuestiones prácticas:

### 1. Qué *deben hacer*:

- Estar atentos para saber reconocer las primeras manifestaciones sexuales de los hijos en el hogar y poner en práctica las estrategias apropiadas para encauzarlas.
- Ayudar a los hijos a que se sientan seguros para expresar sus incógnitas al respecto, sabiendo esperar a que estos lo hagan.
- Explicarles lo que nos pregunten de forma que ellos puedan comprenderlo (adaptar nuestro lenguaje a sus posibilidades cognitivas).
- No darles más información de la que demandan.
- Decirles siempre la verdad.
- En el caso del planteamiento de cuestiones que no se sepan abordar en el acto, pedirles tiempo para reflexionar sobre las

mismas y poder elaborar una respuesta coherente y adaptada a sus posibilidades y necesidades.

- No demorarnos en responder sus preguntas.
- Consultar con profesionales en caso de dudas o anomalías.
- En última instancia, ofrecer siempre respuestas claras, concisas y veraces.

## 2. *Qué no deben hacer:*

- No prestar atención a sus manifestaciones sexuales o reprimirlas como si fueran algo vergonzoso o sucio.
- Impedirles hablar o preguntar sobre el tema.
- Darles una explicación excesivamente técnica o desadaptada a su nivel de comprensión que impida la comprensión del hijo.
- Dar más información de la que demandan.
- Dar una información engañosa o temerosa de algún posible castigo divino.
- Olvidarnos de atender sus cuestiones.

# **REPERCUSIÓN DE LA CONDUCTA SEXUAL DESAPTADA EN LOS RECURSOS COMPETENCIALES DE RELACIÓN**

---

EMILIO A. MARTÍN TEJEDOR  
*Psicólogo Clínico.*  
*Jefe del Servicio de Rehabilitación*

CRISTINA URIBETXEBERRÍA PRAT  
*Terapeuta Ocupacional del Servicio*  
*de Rehabilitación*

AMAIA GARATE SAMANIEGO  
*Terapeuta Ocupacional del Servicio*  
*de Rehabilitación*

*Hospital Psiquiátrico San Juan de Dios,*  
*Arrasate (Guipúzcoa)*

## **1. PRESENTACIÓN DE LOS CASOS**

El interés por este trabajo surgió de la necesidad de dar respuesta a un problema que se planteaba con la existencia de determinados trastornos de la conducta en dos pacientes que ingresan en la Unidad de Media Estancia coincidiendo ambos durante parte

de su ingreso. Era la primera vez que se intentaba un abordaje terapéutico, haciendo recaer sobre la conducta sexual un porcentaje importante de este proceso terapéutico.

### Caso 1

- Varón de cuarenta y un años, soltero.
- Diagnosticado de una Esquizofrenia Residual.
- Curso de evolución patológica de veintidós años.
- Alteración de la conducta:
  - Conducta impulsiva, acompañada de una gran agresividad, sobre todo verbal. En ningún caso aparecían conductas heteroagresivas.
  - Continuadas verbalizaciones de desvalorización hacia sí mismo.

### Caso 2

- Varón de treinta y un años, soltero.
- Diagnosticado de Retraso Mental Leve, con alteraciones de conducta.
- Curso evolutivo de los trastornos de la conducta casi desde los cinco años.
- Alteración de la conducta:
  - Reacciones de gran hostilidad casi siempre verbal, aunque en este caso si se producían ciertas agresiones (a personas más débiles que él, por lo que no se obtenía una consecuencia negativa por parte de la otra persona); pero las respuestas de agresividad se centran más en la rotura de objetos, en concreto de cristales de las ventanas.
  - La existencia de impulsividad en gran parte de las conductas de agresión.

## 2. RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Durante varias semanas se estudió la conducta de los pacientes, a través de la observación, durante diferentes periodos del día, con el propósito de verificar la «estabilidad» y «persistencia» de las alteraciones de la conducta (sobre todo, las conductas impulsivas de agresividad).

Además, distintos miembros del Servicio de Rehabilitación mantuvieron paralelamente entrevistas con estos pacientes.

En ambos pacientes aparecían claramente delimitadas alteraciones de la conducta comunes. Cabe resaltar por su trascendencia:

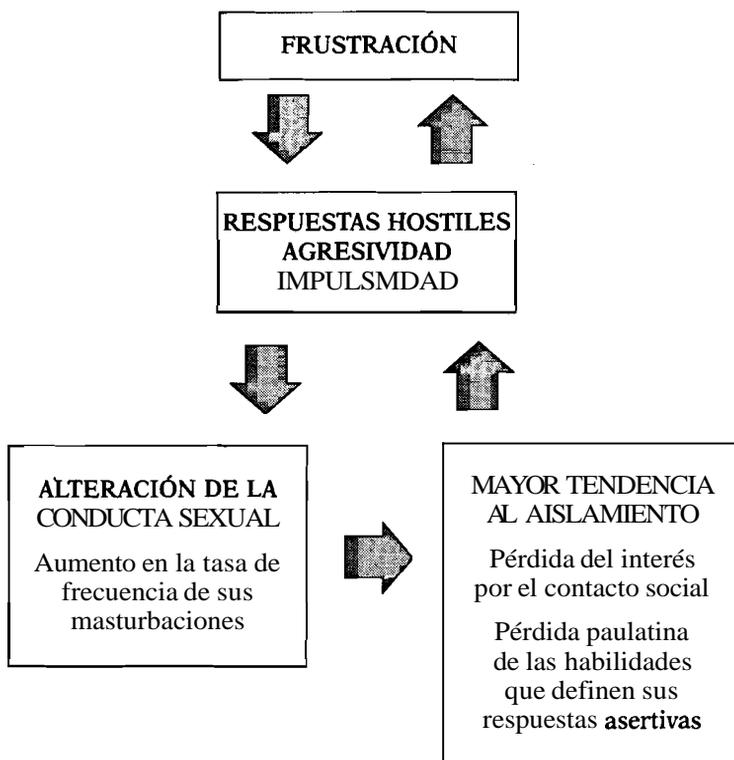
1. Las dificultades de relación y comunicación, es decir, en todos los recursos que definen la competencia asertiva de los mismos. En ambos pacientes se aprecia una inadecuada elaboración de la frustración.
2. La elaboración de respuestas hostiles como mecanismo de defensa ante esa frustración.
3. La existencia de alteraciones en la práctica de la conducta sexual en ambos casos. Uno de ellos (psicótico) con una tasa de frecuencia de masturbación diaria de cuatro a seis intentos. Algunos de estos sin que llegase a eyacular y sin que consiguiera un nivel aceptable de erección. El otro (defectuoso) con una tasa diaria menor de masturbaciones, pero con la dificultad añadida que supone el mecanismo que utilizaba (sin usar las manos, y por frotamiento boca abajo y contra la cama simulando el acto de penetración).
4. La existencia de un mecanismo de *feed back*, que condiciona negativamente su conducta, potenciándose entre sí, respuestas inadecuadas.

Las entrevistas con ambos pacientes nos llevan a verificar la existencia de este proceso de conducta que implica diferentes áreas. El

resultado de esta elaboración determina que existe una relación directa e inmediata entre estas cuatro variables.

### 3. HIPÓTESIS DE TRABAJO

La determinación de este proceso nos permite suponer que si incidimos en una de estas variables conseguiremos una repercusión en todas ellas.



#### 4. METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

La intervención se produce de igual modo en ambos pacientes. No se tiene en cuenta su diagnóstico, ni la capacidad cognitiva de ambos.

- A. Por un lado se incluye a ambos en un grupo de Habilidades Sociales, con el objetivo de que pudieran «Manejar y Controlar situaciones de estrés o de frustración. Una sesión semanal de cuarenta y cinco minutos.
- B. Además, se **refuerza** positivamente «la decisión de participar en actividades que requieran la colaboración entre diferentes personas», lo que facilita el contacto **social** (actividades en la sala de manualidades, o en el taller prelaboral).
- C. De forma individual: en sesiones semanales de treinta y cinco a cuarenta minutos de duración. Se comienza un proceso de **información** sobre lo que es la sexualidad. Este proceso persigue varios objetivos:
  - Ayudar a que el paciente conozca «sin restricciones» de su sexualidad.
  - Ayudarles a relativizar la importancia que ellos dan en estos momentos a todo lo Sexual.
  - Ayudarles a elaborar el sentimiento de culpabilidad, asociado a determinados actos sexuales.

Posteriormente se inicia un periodo de **formación**, en el que se pretende dar respuesta a las siguientes cuestiones:

- Hacerles conscientes de que la actividad sexual, en cualquiera de sus manifestaciones, lleva aparejada una serie de alteraciones fisiológicas «que son transitorias», pero que se han de elaborar adecuadamente.
- Trabajar los conceptos de relación personal y conducta sexual.

## 5. RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN

En la actualidad hemos confirmado nuestra hipótesis de trabajo, es decir, la existencia de un proceso de retroalimentación, en el que las conductas sexuales son un elemento más del mismo.

La inclusión de los pacientes en el programa de habilidades sociales no aportó un cambio importante en su conducta, aunque ha de resaltarse la ausencia de negativas por parte de estos a su participación.

La actividad ocupacional ha supuesto para estos pacientes un aliciente mayor, lo que sí ha contribuido a la existencia de respuestas menos impulsivas.

Pero lo que más nos ha sorprendido ha sido la repercusión que han tenido en ambos pacientes las sesiones individuales en las que se ha trabajado de manera específica la conducta sexual. Esta repercusión la podemos cuantificar de la siguiente manera:

1. Una disminución de casi el 50 por 100 de la tasa diaria de masturbaciones en el caso del psicótico, y algo menos en el paciente defectual, si bien es cierto que su tasa de frecuencia diaria era menor.
2. La consecución de mayor nivel de erección en el caso del psicótico.
3. En una faceta tan importante de nuestra propia vida, que ejercemos, pero que en demasiadas ocasiones no comprendemos.
4. El aprendizaje del nuevo mecanismo de masturbación en el paciente defectual ha supuesto una reducción de los problemas y alteraciones físicas producidos por el continuado frotamiento anterior.
5. Y, quizá, el resultado más importante para nosotros *ha sido la necesidad de tener que realizar un esfuerzo de comprensión y aceptación de este tema, constatando las dificultades incluso personales de formación en el terreno de la sexualidad; y,*

sobre todo, la importancia que tiene que los terapeutas que intervenimos en el proceso terapéutico de un paciente debemos ser educados Sin duda alguna, nuestro propio aprendizaje en este caso ha supuesto y supone uno de los mayores refuerzos a la hora de plantearnos día a día este trabajo.

Tomando una cita del Dr. WARREN JOHNSON, de la Universidad de Maryland, *«la educación sexual es un derecho y una necesidad, que en las personas con trastornos o deficiencias psíquicas debe de exigirse con mayor empeño, ya que si las personas "normales": tienen dificultades en la comprensión, elaboración o ejercicio de su sexualidad, no debemos exigir comportamientos más eficaces a aquellas personas poseedoras de esas deficiencias. La prohibición o cercenación de la sexualidad repercutirán de manera negativa en la manifestación de otros síntomas patológicos»*.

# **PROGRAMA DE AUTONOMÍA EN DEFICIENTES**

---

M." J. ALONSO, M." T. BONARDELL, FÁTIMA LAGE,  
NURIA GALLO, A. I. RAMÓN y PASCUAL RAMOS  
*Fundación Instituto San José,  
Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Madrid*

## **1. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA**

El Programa de Autonomía se ha desarrollado para una población de alumnostas epilépticos, con necesidades educativas especiales, **todos/as ellos/as** gravemente afectados.

Este Programa trata de desarrollar los aspectos fundamentales para conseguir la máxima autonomía e independencia de **nuestros/as** alumnostas, con el único fin de favorecer el hecho de que **éstos** puedan alcanzar una vida lo más **normalizada** posible. Nos encontramos ante una población altamente institucionalizada, por lo que desde hace tiempo cuentan los pacientes de este hospital, como los usuarios de cualquier otro tipo de **servicio** sanitario, con la atención de personal cualificado que se encarga de manera profesional de cubrir las necesidades domésticas, alimenticias, higiénicas, etc... Por este motivo, **el/la** paciente no se responsabiliza plenamente del desarrollo de tareas que enriquecerían su autonomía.

Para compensar esta carencia y conseguir que la intervención fuese eficaz y el aprendizaje generalizado y funcional, vimos necesario intervenir de modo coordinado en un triple frente: el colegio, lugar de formación propiamente dicho; la Unidad Hospitalaria, lugar de ejecución orientada; y cómo no, su casa, espacio de generalización de aprendizajes escolares. Todo esto hace imprescindible que exista una comunicación fluida de metas, logros y dificultades entre estos tres ámbitos.

## **2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE AUTONOMÍA**

1. Conseguir el máximo de autonomía personal, doméstica y social, respetando sus limitaciones, con el fin de alcanzar una vida lo más normalizada posible.
2. Desarrollar actitudes de colaboración para la consecución de sus propios intereses.
3. Comportarse de acuerdo con los hábitos de salud y cuidado corporal que se derivan del conocimiento del cuerpo humano y de sus posibilidades y limitaciones, mostrando una actitud de aceptación y respeto por las diferencias individuales.
4. Sentirse más integrado en la vida familiar y hospitalaria, a través de una mayor participación en las tareas domésticas.
5. Establecer vínculos de relación interpersonal progresivamente más amplios, disfrutando de la compañía de otros y aceptando y conociendo en la medida de lo posible las normas y modos de comportamiento social en determinadas situaciones.
6. Lograr un manejo adecuado de los recursos que le ofrece el medio.

## PROGRAMA DE AUTONOMÍA

ÁREA DE AUT. PERSONAL	ÁREA DE AUT. DOMÉSTICA	ÁREA DE AUT. SOCIAL
<b>– Objetivos Generales:</b> Entorno: el cuarto de baño.	<b>– Objetivos Generales:</b> Entorno: el comedor.	<b>– Objetivos Generales:</b> Entorno: la tienda.
<b>– Unidades didáctica:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• El peinado.</li><li>• El afeitado.</li></ul>	<b>– Unidades didáctica:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Poner la mesa.</li><li>• Comerlbeber.</li></ul>	<b>– Unidades didácticas:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• El uso del dinero.</li><li>• Las compras.</li></ul>

### 3. DESARROLLO DEL PROGRAMA

Este Programa pretendemos que sea un continuo proceso de enseñanza-aprendizaje que se siga llevando a la práctica a lo largo de todos los días del año y en los diferentes entornos donde él/ella se mueve. De ahí, la importancia que tiene que exista una buena coordinación entre los/as profesores/as y todas las personas que están en relación con el/la alumno/a.

El Programa se divide en tres Áreas, enmarcadas en diferentes entornos donde se desarrollan las Unidades Didácticas propias de ese espacio. En el Área de Autonomía Personal, pretendemos trabajar todo lo referido a su higiene y cuidado personal. En el Área de Autonomía Doméstica hemos incluido todo aquello relacionado con las actividades que se llevan a cabo habitualmente en el hogar. Por último, en el Área de Autonomía Social, hemos querido introducir todo lo que consideramos puede ser útil para potenciar el aspecto social. Por eso, además de trabajar el uso de determinados medios de transportes y de comunicación, así como el uso del dinero, también aparecen Unidades Didácticas sobre diferentes tipos de juegos. Juegos a realizar en sus momentos de ocio, ya que a nuestros/as alumnos/as les cuesta muchísimo organizar su tiempo libre y necesitan del adulto para que lo haga por ellos/as. Trabajan-

do-este aspecto, pretendemos que poco a poco sea él/ella quien de forma espontánea y autónoma decida lo que le apetece hacer y cómo emplear y disfrutar de su tiempo de ocio.

Como se puede ver en el esquema anterior, para cada hrea hemos formulado unos objetivos generales que están pensados para cubrir las necesidades de todoslas nuestros/as alumnos/as.

Dentro de cada una de las Áreas de las que consta este Programa, trabajamos unas Unidades Didácticas que hemos distribuido teniendo en cuenta los entornos donde deben ponerse en práctica. En este aspecto, tenemos una gran ventaja, ya que todoslas los/as alumnos/as están ingresados en el Hospital, y el Centro Escolar se encuentra ubicado dentro de una Unidad Hospitalaria, lo cual nos facilita poder trabajar en el entorno natural (dormitorio, cocina, comedor, salón y otras dependencias funcionalmente idénticas a las de su hogar), donde ellos/as realizan habitualmente todo este tipo de actividades, al tiempo que se contextualizan sus aprendizajes. Por atender a la diversidad que nuestra población muestra, es normal y necesario pensar que no todoslas los/as alumnos/as desarrollarán todas las Unidades Didácticas. Para cada alumno/a se elegirán aquellas que aún no sepa desempeñar, pero que pueda realizar con la mínima ayuda, para poco a poco ir retirándosela.

Cada Unidad Didáctica consta de:

- *Objetivos Específicos:* Están pensados para cubrir todos los niveles, escogiendo cada profesor/a del menú general los objetivos que estime convenientes para su alumno/a.
- *Escala de Rendimiento:* Recogen diferentes puntos en los que se puede encontrar el/la alumno/a con el que vamos a trabajar. Para saber en qué momento se encuentra, le dejaremos que actúe con total libertad de ejecución, sin corregirle. La observación nos dará la información del nivel de rendimiento que ese/a alumno/a presenta y lo anotaremos en la escala de rendimiento correspondiente. Será, por tanto, una evaluación individual de los aprendizajes previos referidos a la Unidad Didáctica que queremos trabajar y a partir de ahí co-

menzaremos la intervención, proporcionándole sólo el apoyo mínimo necesario y la máxima motivación. «No haremos por él, lo que pueda hacer por sí mismo». Cada profesor/a cuando lo considere oportuno volverá a recoger este tipo de información y a contrastar con los datos obtenidos en la escala en anteriores ocasiones.

- **Escala de Evaluación:** Este registro no es más que un desglose de la actividad principal en pequeños pasos, como si hiciéramos la actividad a cámara lenta. Cada vez que trabajamos una actividad, anotamos cómo la realiza en el registro o escala de evaluación que aparece en cada Unidad Didáctica. Reflejaremos cómo realiza el/la alumno/a cada pequeño paso, y esto nos va a permitir tener un seguimiento detallado de la realización de la actividad concreta por parte del/la alumno/a y vamos a poder ver con toda claridad los avances obtenidos.
- **Actividades:** Se han diseñado tanto actividades para trabajar dentro del aula, como para realizar fuera de ella, en el entorno natural donde se desempeñaría la actividad principal. Todas las actividades van a facilitar la consecución de los objetivos marcados para cada alumno/a ( ducharse, vestirse, etc...). Cada profesor/a en función del/la alumno/a del que se trate, elegirá las actividades que estime convenientes y las adaptará cuanto sea necesario. Por tanto, el material es personalizado y el proceso es individual.

Por todo lo dicho anteriormente, se intensifica el trabajo individual, al establecer a partir de la evaluación inicial el nivel máximo de competencia del/la alumno/a revelado por la observación o registro de sus aprendizajes previos y poder, así, diseñar un Programa Individual que reúna los organizadores previos necesarios para cada uno/a y que, estructurados de modo progresivo y contextualizado, favorecerán la consecución de los objetivos marcados para cada Unidad Didáctica. Tratamos, con ello, de ajustarnos a las necesidades de cada uno/a de nuestros/as alumnos/as, a sus características tanto médicas como psicopedagógicas y a la funcionalidad

que todo aprendizaje debe tener, más aún tratándose de alumnos/as con necesidades educativas especiales.

Como ya hemos dicho anteriormente, es muy importante que la familia y las personas próximas al entorno del/la alumno/a estén involucradas en este Programa, para que la intervención sea eficaz y el aprendizaje generalizado y funcional. Por ello, hemos elaborado unos registros con los que les informamos por escrito de qué actividades estamos trabajando con sus hijos/as o pacientes y, además, les ofrecemos, si fuera necesario, unas orientaciones de cómo trabajamos con ellos/as. En este punto ha sido interesante llegar a la elaboración de este documento informativo que recoge la programación de objetivos para cada alumno/a en cada Unidad Didáctica de manera conjunta. Lo que ha supuesto por parte del profesorado la coordinación y unificación de los distintos modos de intervención eficaz que tanto en la familia, en la Unidad Hospitalaria y en el colegio se vienen experimentando. De este modo las orientaciones y el trabajo en general son, no sólo más eficaces, sino que forman parte de la experiencia del/la alumno/a, lo que dota de significatividad y personalización el proceso de enseñanza-aprendizaje.

En una hoja aparte, cada Unidad Didáctica tiene la suya, les pedimos a padres/madres y auxiliares que nos cuenten cómo desempeñan en casa o en la Unidad dichas actividades. Así mismo, estamos constantemente recibiendo y devolviendo información verbalmente.

Contando con autorización de los tutores legales, hemos recogido en video cómo realiza el/la alumno/a algunas de las actividades principales, así como los apoyos técnicos y recursos empleados por parte del profesorado. A este documento, única y exclusivamente tienen acceso las personas que directamente están relacionadas con él/ella. En el video se puede apreciar cómo se trabaja con los/as alumnos/as y se pueden ver de forma clarísima los logros alcanzados, comparando las imágenes de la misma actividad realizada en diferentes ocasiones.

Existe también otro tipo de material elaborado para actividades concretas, como puede ser el registro donde se anota el menú del desayuno, comida y cena durante toda la semana, cómo lo comió y cuánto tiempo tardó en comer. Para este registro también necesitamos de la colaboración de auxiliares y padres que anoten la información que necesitamos para llevar un buen seguimiento.

Por todo lo expuesto, se puede apreciar que con la puesta en práctica de este Programa se rompe con la monotonía de trabajar siempre dentro del aula y se ofrece al/la alumno/a todo tipo de facilidades para que obtenga la máxima autonomía posible, que es el objetivo de todo esfuerzo terapéutico y educacional, llevando a la persona hacia la máxima cota de integración y normalización.

# PROGRAMA DE EDUCACIÓN AMBIENTAL EN DEFICIENTES

---

M.<sup>a</sup> J. ALONSO, M.<sup>a</sup> T. BONARDELL, FÁTIMA LAGE,  
NURIA GALLO, A. I. RAMÓN y PASCUAL RAMOS  
*Fundación Instituto San José,  
Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Madrid*

## 1. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN AMBIENTAL

Este proyecto surgió de la necesidad que presentaban nuestroslas alumnoslas de un medio alternativo al estrictamente académico. Su vía de aprendizaje es fundamentalmente sensorial y está marcada por una baja motivación, tanto intrínseca como extrínseca. Tienen necesidad de que las tareas sean significativas, funcionales y contextualizadas, lo que nos hizo partir de su entorno y sus experiencias. Entendemos que las tareas manipulativas han sido importantes para poder alcanzar los objetivos del programa.

Pretendemos con el desarrollo de este Programa hacer que nuestroslas alumnoslas aprendan a organizar sus propias experiencias de aprendizaje y darles la oportunidad de tomar decisiones y aceptar sus consecuencias.

Las actividades que desarrollan el Programa recogen los objetivos y contenidos del currículum enmarcados en el P.E.C. Su desa-

rollo hace necesario el diseño de ambientes alternativos al aula y/o actividades de refuerzo. Estas son programadas de modo individualizado, con el fin de adaptarnos a las necesidades y ritmos de nuestroslas alumnosas, por lo que quedarán recogidas en sus programaciones individuales y en su mayoría estarán referidas a aprendizajes instrumentales, conocimiento del medio y desarrollo de su autonomía.

Los nuevos espacios, concebidos como entornos o ambientes educativos, vienen a responder a la necesidad de motivación y de enriquecimiento estimular que presentan nuestroslas alumnosas.

El hecho de salir del aula, incluso del recinto escolar, favorece además de los aspectos anteriormente mencionados, la generalización de los aprendizajes fundamentalmente actitudinales de nuestroslas alumnosas, tema complicado para ellos/as dadas sus características.

Queremos destacar la flexibilización de nuestros agrupamientos para atender a la diversidad de nuestro alumnado, esto facilitará que cada alumno/a desarrolle la tarea o tareas más adecuadas a sus capacidades, dentro de un proceso común a todo el grupo; así mismo y de igual manera la integración de los/as alumnosas de diferentes niveles educativos y capacidades, estimulándose con esta interacción una plena socialización a través de estos programas cooperativos y creativos.

El diseño de los tiempos, así como de los espacios de la Fundación, en los que están desarrolladas las diferentes actividades, se han hecho en función de las necesidades y mejor aprovechamiento de nuestroslas alumnosas, así como de las posibilidades estructurales de la finca.

La ejecución de este Programa supone un reto a la organización del Centro, ya que altera sus agrupamientos, horarios y espacios habituales.

Para el desarrollo de las actividades, se han implicado profesionales de diferentes departamentos de la comunidad hospitalaria de manera coordinada.

Igualmente, la puesta en práctica de este proyecto está suponiendo una profunda labor de documentación por parte del personal docente del Centro.

Vemos necesaria la formación del profesorado participante, en cursos y seminarios que sobre temas ambientales relacionados con el Programa salgan al mercado.

Por otro lado, y en relación con los profesionales, pacientes y Hermanos, también se ha generado una forma de trabajo conjunto, estableciendo vínculos entre ellos y los responsables de las, diferentes actividades. Esto ha generado una comunicación fluida.

## **2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN AMBIENTAL**

Nuestros Objetivos Generales están basados en los Principios de Educación Ambiental, que fueron promulgados en la Primera Conferencia Intergubernamental sobre Educación Ambiental, convocada por la UNESCO y celebrada en Tbilisi (Georgia, URSS), en octubre de 1988, tal como se puede apreciar en los Objetivos que presentamos a continuación:

1. Tomar en cuenta la totalidad del Medio Ambiente: natural y artificial, tecnológico y social.
2. Insistir en el valor y la necesidad de la cooperación para prevenir y resolver los problemas ambientales.
3. Hacer que los **alumnos/as** aprendan a organizar sus propias experiencias de aprendizaje y darles la oportunidad de tomar decisiones y aceptar sus consecuencias.
4. Conectar los procesos de sensibilización, de adquisición de conocimientos y habilidades para resolver problemas y de

clarificación de valores relativos al medio en todas las edades, poniendo especial énfasis en la sensibilidad de los **educandos** más jóvenes con respecto al medio ambiente de su propia comunidad.

5. Ayudar a **los/as alumnos/as** a descubrir los síntomas y causas reales de los problemas ambientales.
6. Utilizar diversos ámbitos de aprendizaje y una amplia gama de métodos para comunicar y adquirir conocimientos sobre el medio o los que éste nos pueda brindar, subrayando debidamente las actividades prácticas y las experiencias directas.
7. Estimular en el alumnado, desde el proceso educativo, unas impresiones, sensaciones y percepciones, agradables o desagradables, que hace que desarrollen su curiosidad y exploren de forma activa el medio, enriqueciendo así, poco a poco, su experiencia personal.
8. Transmitir unos valores y además situarse ante el medio con sus **alumnos/as** en actitud de conocerlo, descubrirlo, explorarlo y **vivirlo**, disfrutando con **ellos/as** e intentando transformarlo y conservarlo en la medida que se pueda.

Con este programa pretendemos llevar a cabo la aplicación de la Educación Ambiental a nuestro entorno más próximo, donde el término Naturaleza cobra significado para cada uno de nosotros. Y así plantearnos y resolver problemas y situaciones significativas en las que nos impliquemos, porque forman parte de algo nuestro, no siendo realidades ajenas y abstractas, por lo que son accesibles a **nuestros/as alumnos/as**, provocando en **ellos/as** un encuentro espontáneo y mucho más motivador que un libro de texto.

Para el desarrollo de este programa, proponemos a continuación una serie de Actividades que se pueden desarrollar simultáneamente y que se irán sucediendo de un modo progresivo.

### **3. CRITERIOS METODOLÓGICOS**

Hemos pretendido cubrir los objetivos y contenidos mencionados, desde cada una de las actividades señaladas, diversificando la oferta, adaptándola a los intereses y necesidades de nuestros/as alumnos/as, de modo que **estos/as** contaran con distintos medios para alcanzar con éxito cada objetivo. Las propuestas eran ya en su origen **motivadoras** por su carácter informal, funcional y lúdico. Igualmente nos planteamos como equipo atender a los siguientes criterios.

#### **3.1. Atención a la diversidad**

El solo hecho de desarrollar el proyecto en un centro específico en el que sus **alumnos/as** epilépticos/as son todos/as A.C.N.E.E. gravemente afectados, hace del proyecto un recurso más de atención a la diversidad, dentro del sistema educativo. Con **él** intentamos contribuir a desarrollar al máximo la calidad de vida de los alumnos/as escolarizados en este centro, tal como recoge el espíritu de la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo, al defender su derecho a una enseñanza de calidad para todos los alumnos/as.

Las diferentes actividades del programa presentan un rico abanico de tareas de muy diversa complejidad, lo que ha favorecido que todos/as los alumnos/as hayan podido participar en todas las actividades, influyendo positivamente en su motivación, socialización y autoestima, aspectos todos ellos fundamentales para **nuestros/as** alumnos/as dadas sus características.

#### **3.2. Normalización**

Los objetivos y contenidos del currículum que se han desarrollado a través de actividades se han puesto en práctica de un modo globalizado y totalmente contextualizado.

De igual modo los/as alumnos/as han comprobado que el mismo trabajo que ellos realizaban en las distintas actividades, lo desarrollaban en otros espacios los horticultores, jardineros y granjeros de la zona, llegando a establecer relaciones de intercambio entre los profesionales de este terreno y los propios alumnos/as. Lo que ha supuesto una socialización importante.

La distribución de los productos de las distintas actividades ha sido otro elemento motivador y normalizador. Han visto resultados de calidad en su trabajo y que sus productos se incorporaban de manera normalizada al uso del hospital.

Al mismo tiempo se les iba dotando de recursos para alcanzar el máximo grado de autonomía, de modo que algún día puedan apoyar el trabajo de otros profesionales del centro.

### **3.3. Integración y socialización**

El punto de normalización antes mencionado ha sido un importante elemento integrador en la comunidad hospitalaria. Se han superado prejuicios y ha mejorado la imagen de **nuestros/as chicos/as**, lo que ha abierto posibilidades a su integración en otros grupos de trabajo del hospital, fuera del campo académico.

Ha sido importante la manera en que los Hnos. de la Orden y el personal hospitalario se han integrado en la actividad. Intentamos favorecer la interacción e integración entre los diferentes niveles formativos que coexisten en esta Fundación, destacando el desarrollo coordinado de las actividades entre los pacientes de Primaria, Formación Profesional y Talleres de Terapia Ocupacional.

Se han desarrollado en la mayoría de los casos de manera espontánea comportamientos solidarios y diferentes manifestaciones de apoyo mutuo, que se van afianzando de un modo sorprendente. Está resultando muy enriquecedora esta experiencia, ya que en el Centro había ciertos rasgos de defensa y rechazo por parte de algunos alumnos/as hacia los compañeros/as más limitados.

#### 4. ASPECTOS INNOVADORES DEL PROYECTO

Aparte de los aspectos destacados, entendemos como elemento innovador la continua flexibilización de agrupamientos, que ha supuesto en todas las jornadas escolares el desarrollo del Programa Ambiental, lo que ha ayudado a romper ritmos y a introducir variables estructurales en la organización escolar.

El Programa, desde su interdisciplinariedad, permite una mayor eficacia, ya que un mismo contenido curricular se aborda desde distintas ópticas y actividades, favoreciendo el «enganche» de los/as alumnos/as que presentaban un ritmo de aprendizaje más lento, ya que generaba nuevas oportunidades y contextos de refuerzo significativos.

La globalización con la que se han concebido las actividades ha dotado de coherencia, realismo y funcionalidad a los aprendizajes, ya que permitía aplicar inmediatamente las adquisiciones del aula en contextos reales, así como la resolución inmediata, adaptada y contextualizada de conflictos y problemas de modo cooperativo y solidario. También genera de manera constante situaciones de apoyo mutuo. Del mismo modo, en el tratamiento de los procesos de producción se han asociado materiales y técnicas de todo tipo, lo que ha supuesto el enriquecimiento estimular del propio trabajo.

En el Centro hospitalario el diseño y puesta en marcha del Programa ha abierto nuevas expectativas y dinámicas de trabajo en el hospital, ya que lo estamos realizando en grupos de trabajos formados por maestros y auxiliares relacionados con los pacientes del Área de Neurología.

Las limitaciones económicas nos han obligado a resolver de manera creativa las dificultades encontradas.

Las actividades están desarrolladas con multitud de tareas de muy diversa complejidad, de modo que todos/as los alumnos/as del Centro tuvieran abierta la integración en la actividad. Con la satisfacción, autorrealización y aceptación personal que supone el he-

**cho de participar por primera vez en procesos de producción de calidad. Todo ello encaminado a promocionar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad psíquica, favorecer su autoestima e incrementar el nivel de relaciones interpersonales que sostiene, realizando su condición personal por encima de todo.**

# HABILIDADES SOCIALES Y RELACIONES INTERPERSONALES

---

ÁNGELA RIVAS TILVE  
*Fundación Gil Gyarre, Madrid*

## 1. **FAMILIA Y ESCUELA COMO AGENTES DE SOCIALIZACIÓN**

Las habilidades de relación interpersonal son un repertorio de comportamientos que adquiere una persona para interactuar y relacionarse con sus iguales y con los adultos de forma efectiva y mutuamente satisfactoria.

El ser humano es esencialmente un sujeto social que vive y se desarrolla en un proceso de aprendizaje social y el aprendizaje social ocurre inmediatamente después del nacimiento. Por tanto, la familia es la primera unidad social donde el niño se desarrolla y donde tienen lugar las primeras experiencias sociales. Para que la interacción posterior sea adecuada, es necesario que el sujeto haya desarrollado con anterioridad la seguridad que proporciona una correcta relación con la figura de apego. Una inadecuada interrelación con esta figura, que no proporcione al niño suficiente **seguri-**

dad e independencia; dificultará y reducirá la interacción posterior con sus iguales y con el adulto.

La escuela es el segundo agente de socialización donde el niño va a aprender y desarrollar conductas de relación interpersonal. El niño va a aprender las normas y reglas sociales en la interacción con sus iguales. Los comportamientos sociales, tanto positivos como negativos, van a ir configurando el patrón de comportamiento que va a tener el niño para relacionarse con su entorno.

Los objetivos de la escuela, por tanto, no deben enfocarse solamente hacia los contenidos, sino hacia un desarrollo integral del niño como persona, y para ello es necesario el entrenamiento en habilidades de relación interpersonal puesto que los déficits en estas habilidades que aparecen a edades tempranas se agravan con el tiempo. Además, los comportamientos interpersonales adecuados se consideran requisitos imprescindibles para una buena adaptación a la vida.

La escuela constituye, pues, uno de los entornos más relevantes para el desarrollo social de los niños y, por tanto, para potenciar y enseñar las habilidades de relación. Esta enseñanza tiene que hacerse del mismo modo que se hace la enseñanza de otras materias, es decir, de un modo directo, intencional y sistemático, por lo que es necesario que se incorpore a los currícula.

Las **alumnas/nos** con necesidades educativas especiales presentan frecuentemente baja aceptación y déficits en su relación interpersonal por lo que es imprescindible enfatizar en esta área con ellos, ya que constituyen un grupo de riesgo de desajustes sociales.

En tercer lugar, debe haber una colaboración entre la familia y la escuela, puesto que ambas son instituciones poderosas donde el niño va a aprender a interactuar.

Los padres y profesores, como distribuidores primarios de refuerzos y modelos, son los factores de transmisión de interacciones sociales indispensables para el desarrollo armonioso de la **persona-**

lidad. La familia y la escuela son los agentes determinantes del proceso de aprendizaje.

Debemos proporcionar, por tanto, a nuestros hijos, alumnos y usuarios ocasiones facilitadoras de habilidades sociales. Cuando les ofrecemos experiencias variadas que posibiliten relacionarse en distintas situaciones sociales, estamos favoreciendo una conducta más adecuada, un mayor desarrollo y un mejor ajuste personal y social, tanto en la infancia como en la edad adulta.

La incompetencia social, además, supone: baja aceptación, aislamiento social por parte de los iguales, problemas emocionales, problemas escolares, desajustes psicológicos infantiles, psicopatologías, delincuencia juvenil y problemas de salud mental en la edad adulta.

La competencia social de un sujeto tiene una contribución importante a su competencia personal, puesto que hoy en día el éxito personal y social parece estar más relacionado con la sociabilidad y las habilidades interpersonales del sujeto, que con sus habilidades cognitivas e intelectuales.

## 2. ESTILOS BÁSICOS DE RELACIÓN INTERPERSONAL

- 1.º **Estilo agresivo:** son personas que continuamente buscan pelea, conflictos, acusan y amenazan. Establecen unas pautas de relación agresiva con los demás.
- 2.º **Estilo pasivo:** son personas que permiten que los demás le pisen, no saben defender sus derechos e intereses, hacen todo lo que le dicen de una manera sumisa. Los demás se aprovechan de ellas y esto, a la larga, crea resentimiento e irritación.
- 3.º **Estilo asertivo:** es asertiva la persona que defiende sus intereses, expresa sus opiniones libremente, no necesita insultar para resolver sus problemas y es capaz de negociar de mutuo acuerdo la mejor solución.

Como ya hemos dicho, las personas con deficiencia mental suelen presentar déficits importantes en habilidades sociales y sobre todo en habilidades de relación. Hay tres momentos en los que se nota muy claramente la carencia de estas habilidades: en la adolescencia (cuando se establece la relación en el grupo o pandilla), cuando se inicia una relación con una persona del sexo opuesto y cuando se tienen que integrar en un trabajo.

Algo a tener en cuenta es que estas habilidades se pueden aprender, si es que no han sido desarrolladas suficientemente a lo largo del proceso de aprendizaje.

Nosotros, en la Fundación Gil Gayarre, iniciamos el entrenamiento en habilidades sociales de una forma sistemática con dos grupos, en el año 1988. Desde hace algunos años se trabajan de una forma más general, en el Centro Educativo se han incorporado en el «Proyecto Curricular» y en el Centro Ocupacional se trabajan en la «Unidad de Habilidad» que se creó para el entrenamiento en ésta y en otras áreas adaptativas.

### **3. RESULTADOS OBTENIDOS EN DOS CASOS DESPUÉS DE TRES CURSOS DE ENTRENAMIENTO**

#### **3.1. Método utilizado**

- a) *Información* conceptual de la habilidad a trabajar.
- b) *Imitación*: se expone a la persona a ejemplificadores (modelos) en vivo o filmados que realicen los comportamientos requeridos.
- c) Ensayo de conducta o role-playing: representación de las conductas deseadas.
- d) *Información* (feedback): información de cómo se efectuó la respuesta.

- e) *Refuerzo* social: añadiendo elogio o refuerzo se intensifican los efectos de la enseñanza.
- f) Generalización: enseñar comportamientos habituales, múltiples ejemplos, enseñar a través de muchas personas e incorporar a los compañeros como modelos.
- g) Evaluación inicial y final.

Los materiales utilizados fueron: fotografías, vídeos, recortes de prensa, etc.

## 3.2. Resultados

### Caso núm. 1

Se trata de una chica que ingresó en la sección de FPE con dieciséis años. La relación que establecía con los demás era de tipo agresivo.

Estaba **tutelada** por la Comunidad Autónoma de Madrid, había permanecido interna en varios centros de la misma, de los que se escapaba continuamente y la tenía que buscar la policía, Su familia era muy desestructurada: menor de ocho hermanos, tres con deficiencia, dos en la cárcel y dos fallecidos de forma violenta. De niña fue maltratada y estaba desadaptada en el ambiente familiar.

Al principio, a nosotros también nos planteó muchos problemas: amenazaba con escaparse y creaba continuos conflictos con los compañeros. Decidimos integrarla en un grupo de habilidades sociales y la evaluación inicial fue la siguiente: hablaba a gritos, utilizaba un lenguaje soez, con bastante frecuencia buscaba pelea, daba la espalda a los demás, no miraba a la cara, no quería participar en los ensayos, etc. Poco a poco, esta actitud fue cambiando y sus pautas de relación empezaron a ser más positivas.

Al cabo de tres años se apreció un cambio muy significativo y los resultados fueron los siguientes: su tono de voz era más normal, ha-

bía menos **agresión** en su lenguaje, utilizaba elogios, miraba a la cara, saludaba a los compañeros y adultos, creaba menos conflictos, empezó a tener más amigos, etc.

Hoy día, esta persona trabaja en un Centro Especial de Empleo y vive en un piso con otras **compañeras** con apoyo de un monitor.

### **Caso núm. 2**

Un chico que ingresó, también, con dieciséis años en FP. La relación que establecía con los demás era de tipo pasivo.

Pertenecía a una familia de clase media sin problemas, pero era muy consciente de sus dificultades y tenía una autoestima personal muy baja.

Decidimos, del mismo modo, integrarle en un grupo de habilidades sociales y la evaluación inicial fue la siguiente: era muy tímido, hablaba en un tono de **voz muy bajo**, le costaba saludar y dirigirse a las personas, no tenía amigos, fracasaba en la relación con sus iguales y los demás abusaban de él, no podía dar ni aceptar elogios, no sabía defender sus derechos ni resolver sus conflictos, etc.

Poco a poco su forma de relación cambió: aprendió a hablar en un tono de voz normal, a saludar y a dirigirse a los demás, a defender sus intereses y a tener más éxito entre los compañeros, etc. En la actualidad trabaja como camarero en una cafetería.

## **4. HABILIDADES HETEROSOCIALES, O DE RELACIÓN CON EL SEXO OPUESTO**

Son las habilidades necesarias para el intercambio social entre miembros de distinto sexo y tienen para la mayoría de las personas una importancia básica y vital.

Estas habilidades incluyen habilidades sociales generales y habilidades específicas de interacción con el sexo opuesto, que **compre-**

den habilidades necesarias para iniciar y mantener una relación con una persona del otro sexo. El fracaso para establecer relaciones con personas del sexo opuesto en la adolescencia es un precursor importante de perturbaciones psicológicas en la edad adulta.

En los problemas de pareja tiene gran importancia la «teoría de la reciprocidad» que gobierna la relación. La reciprocidad se desarrolla cuando un miembro de la pareja recompensa al otro, a su vez éste reforzará al **compañero/a**. Por el contrario, cuando uno de los dos castiga o trata mal al otro, es probable que este devuelva también interacciones negativas.

## **5. CONCLUSIÓN**

Pienso que las habilidades sociales y, sobre todo, las habilidades para establecer una relación adecuada con los demás son fundamentales en las personas con deficiencia mental y se deberían trabajar de una **forma sistemática** desde pequeños, ya que son imprescindibles para su posterior adaptación a todos los ámbitos de la vida.

# EL ENVEJECIMIENTO Y LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

---

M." VICTORIA PRIEGO ANDÚJAR  
MARINA MARTÍN LUCAS

Comenzaremos haciendo una pequeña introducción donde se diferenciarán los siguientes conceptos: Deficiencia, Discapacidad, Minusvalía, centrándome en la de Disminución Psíquica (CUADRO 1).

A continuación entraremos de lleno en los temas que nos interesan más directamente: el Envejecimiento y la Sexualidad.

Por *deficiencia* entendemos la anormalidad de la estructura corporal, de la función de un sistema, cualquiera que sea su causa, desencadenando principalmente trastornos de tipo orgánico (OMS); la *discapacidad* será considerada como la ausencia de capacidad para realizar una actividad de forma normal; *minusvalía* se concibe como situación de desventaja de un individuo que le limita o impide el desempeño de un rol en función de la edad, sexo, factores sociales o culturales.

Definir el proceso de envejecimiento de la población retrasada presenta los mismos problemas que hacerlo con la población no-retrasada. Ellos llegan más tarde, si no a la adultez biológica, a la ma-

CUADRO 1  
DEFINICIÓN DE DEFICIENCIA,  
DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍA

**DEFICIENCIA**

*Anormalidad en la estructura corporal,  
de la función de un sistema, cualquiera que sea su causa,  
desencadenando principalmente trastornos de tipo orgánico*

**DISCAPACIDAD**

*Ausencia de capacidad para realizar  
una actividad de forma normal*

**MINUSVALÍA**

*Situación de desventaja de un individuo  
por limitar o impedirle el desempeño de un rol  
en función de la edad, sexo, factores sociales  
y culturales*

yoría de edad intelectual, cultural y social; envejecen antes, más deprisa que otras personas.

La edad inicial de la vejez presenta un amplio abanico, que oscila entre los cuarenta años hasta los setenta y cinco años; en las personas retrasadas mentales se pueden distinguir entre aquellas que «están envejeciendo» (cincuenta-setenta años) y aquellas que «han envejecido» (de setenta en adelante).

Como en todo proceso de envejecimiento, en las personas con deficiencia mental influyen sus características físicas, la calidad de vida previa, las complicaciones inherentes o dependientes de la causa que determinó la deficiencia y el grado de integración familiar y social, teniendo cada persona su propio ritmo de envejecimiento. Estos síndromes se caracterizan en el proceso de envejeci-

miento por determinadas peculiaridades; cabe destacar las siguientes perspectivas:

- *Psicológica*: se puede afirmar en general que los ancianos participan de las mismas experiencias vitales que los ancianos «normales», aunque a edades más tempranas, padeciendo principalmente demencia senil y depresión.
- *Social*: no existen alternativas ocupacionales específicas para personas ancianas con deficiencia mental, posibilidades de acceso a lo largo de toda su historia personal a recursos asistenciales y rehabilitadores o de capacitación.

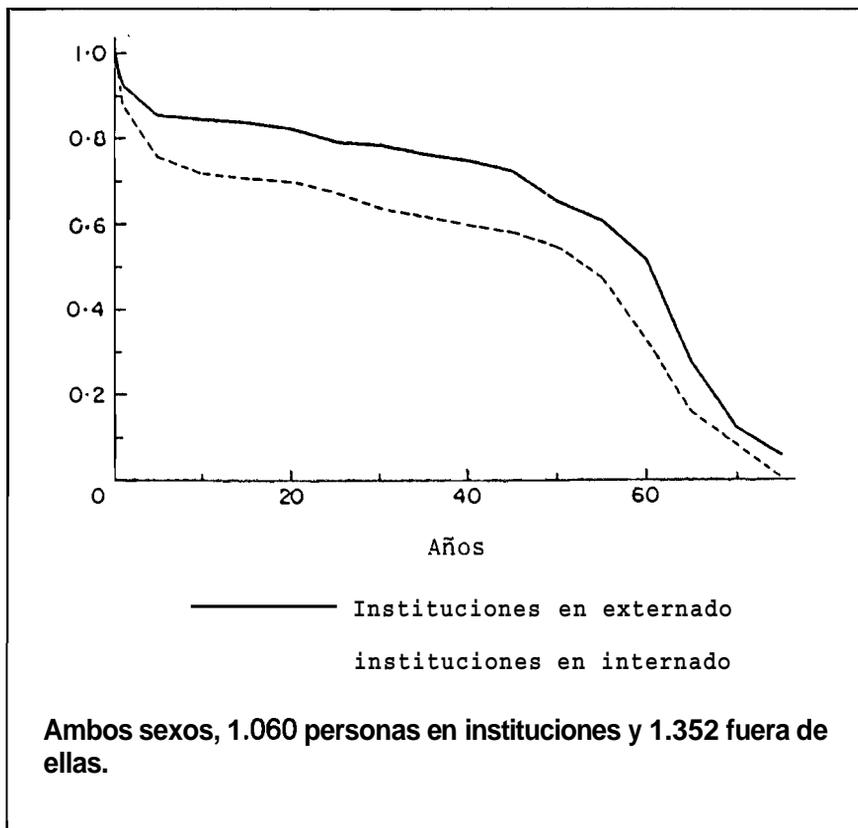
La inmensa mayoría cuentan con una historia de institucionalización desde que eran jóvenes, careciendo de relaciones personales duraderas, y normalmente no se casan ni tienen hijos; trabajando la mayoría en su propia institución y nunca han experimentado lo que es el empleo competitivo. Sus vidas están relativamente libres de estrés, pero también de relaciones personales productivas y emociones, manifestando el deseo de tener un amigo especial.

Un ambiente adecuado para los deficientes mentales mayores es una gran contribución para un cuidado y una vida mejor y más sana (CUADRO 2).

- *Biológica*: los principales problemas que presenta este colectivo son dificultades auditivas y visuales, hipertensión, colesterol, diabetes, así como los problemas de incontinencia urinaria. Otras son: la hepatitis (se reduce su aparición con la edad), viscosidad del plasma (es mayor que el de los «normales» y aumenta con la edad) y el tamaño de los glóbulos rojos (que aumenta con la edad y aún es mayor en el Síndrome de Down) (CUADRO 3).

Con el paso de los años las personas «normales» también pueden desarrollar algún tipo de trastornos psíquicos, como pueden ser con base neurofisiológica (psiquiátrica) la demencia senil, o la

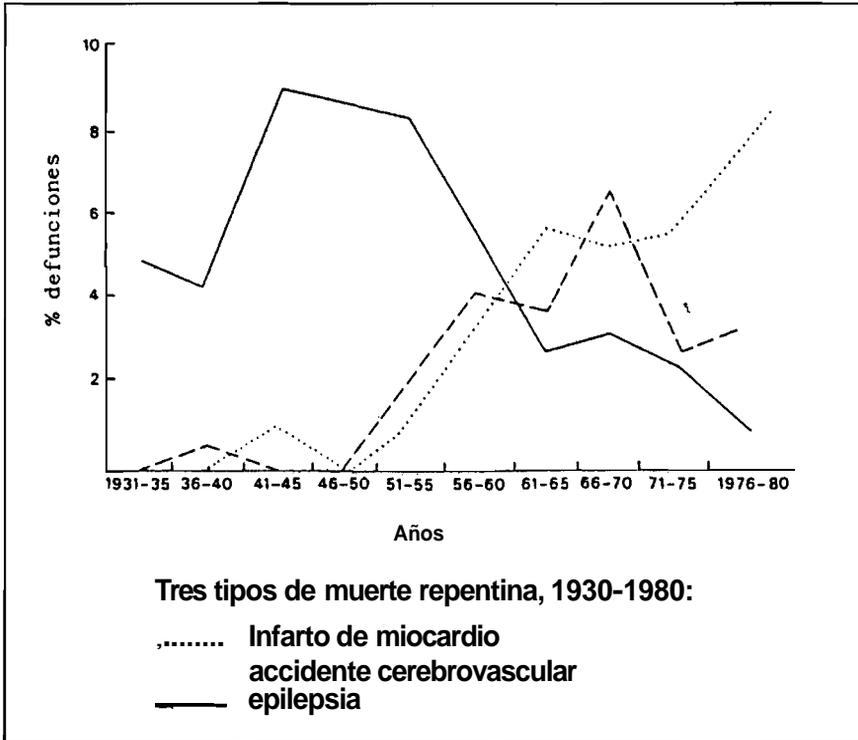
CUADRO 2  
**ÍNDICES DE SUPERVIVENCIA DE PERSONAS  
 CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN SU RESIDENCIA**



enfermedad de parkinson; y con base psicológica la depresión, trastornos paranoides, esquizofrenia..

En las personas con discapacidad psíquica los trastornos comienzan a hacerse manifiestos a partir de los cuarenta años, agravándose los mismos en función del grado de deficiencia y de la edad.

CUADRO 3  
TRES TIPOS DE MUERTE REPENTINA



La manera de envejecer presenta situaciones diferentes en función del tipo de deficiencia, observándose un mayor deterioro en personas con deficiencias más acusadas. La mayor parte de las personas ancianas con retraso mental cuentan con una buena salud, o encontrándose en cama, siendo independientes en las habilidades de autocuidado y hay que añadir que el sexo no es un determinante en el proceso del envejecimiento.

Entrando de lleno en la sexualidad, vamos a comenzar definiéndola: la sexualidad es algo inherente al ser humano. Cuando un ni-

ño nace, se le pone un nombre que corresponde a un sexo biológico que va a determinar su posicionamiento en el mundo. La sexualidad, por otro lado, es algo más amplio que la genitalidad. El amor, el cariño, la búsqueda de contacto, la excitación, etc., es lo que nos mueve a establecer relaciones con los demás.

La vida sexual comienza con el nacimiento y acaba con la muerte. Como ejemplo tenemos los aportes del psicoanálisis sobre la sexualidad infantil, donde se establecen una serie de fases por las que pasamos todos, la única diferencia con las personas discapacitadas psíquicamente es que dichas fases pueden aparecer más tarde; las fases son: oral, anal, fálica, de latencia y pubertad.

En cuanto a la sexualidad y la afectividad en discapacitados psíquicos, hay que subrayar que la sexualidad humana es más que su mero significado procreador, no es un elemento marginal del ser humano, sino una dimensión constitutiva; a través de ella se entra en relación con los otros seres humanos. Algunas conductas afectivas y cognitivas fuente de problemas en el ámbito sexual de estos individuos serían: dificultad para retrasar esfuerzos y ponderarlos adecuadamente; su razonamiento es deficiente y su juicio social también, originando relaciones afectivo-sociales muy pobres, muestras de afecto indiscriminadas impulsivamente; dificultad para expresar, explicar y verbalizar sentimientos, pensamientos y experiencias; dificultad para distinguir la realidad de la no realidad, los sueños y experiencias fruto de la imaginación y la tendencia a mostrar su cuerpo en cualquier situación.

Las relaciones en deficientes mentales siguen aún sin aceptarse por distintos motivos como: la sexualidad se concibe para procrear y a ellos no se les acepta en muchas ocasiones; porque son cosas de adultos y a ellos se les considera como niños... y para ellos es muy importante debido a su falta de posibilidades de expresión verbal, su cuerpo desempeña un papel fundamental en su comunicación y a su vez es un derecho.

En la práctica como más se manifiesta es a través de la masturbación, es decir, es un sexo solitario, o con caricias o prácticas ho-

CUADRO 4  
LO QUE PREOCUPA A LOS JÓVENES

	<i>Doce-catorce años</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Quince-dieciséis años</i>	<i>Porcentaje</i>
Niños	Masturbación .....	<b>35</b>	Masturbación .....	<b>25</b>
	Técnicas sexuales .....	<b>7</b>	Técnicas sexuales .....	14
	Tamaño pene .....	<b>7</b>	Tamaño pene .....	9
	Sexualidad general .....	<b>7</b>	Sexualidad general .....	6
Niñas	Masturbación .....	16	Anticoncepción .....	<b>22</b>
	Técnicas sexuales .....	<b>15</b>	Miedo embarazo .....	16
	Anticoncepción .....	9	Virginidad .....	9
	Virginidad .....	9	Masturbación .....	9

mosexuales por estar separados hombres y mujeres normalmente. Las relaciones plenas pocas veces se realizan por su propia iniciativa, suelen ser manipulados por uno «normal»,o un discapacitado límite o poco afectado (CUADRO 4).

A través de un estudio entre discapacitados psíquicos y personas normales se ha comprobado que el impulso sexual es algo que existe en todo tipo de personas aunque en el caso de deficientes mentales se le haya dado un tinte moralizante, en cuanto a las prácticas de masturbación son similares en frecuencia, debiendo distinguir entre la masturbación patológica, que sería aquella que se realiza a escondidas, sin información y con un carácter culpabilizante, teniendo la misma efectos negativos en el individuo, y la masturbación no patológica, que es una descarga aceptada que atiende a normas sociales y es aceptada, pero en la intimidad (CUADRO 5).

Las fantasías masturbadoras heterosexuales son menores debido a que su imaginación es menor, y los orgasmos son más frecuentes cuanto más bajo es el coeficiente intelectual. La exploración del propio cuerpo que lleva a conductas masturbatorias se hace por descubrimiento propio (descubrir sensaciones de placer y consiguiente búsqueda activa de esa sensación) estaría dentro de lo normal y aconsejable, pero si el descubrimiento se hace viciado a

**CUADRO 5**  
**HISTORIA PSICOSEXUAL**

	<i>Est. Verhulst</i>		<i>Friedm.</i>	Estudio UCA		<i>Población general *</i>	
	<i>H</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>H</i>	<i>M</i>	<i>H</i>	<i>M</i>
Edad 1. <sup>a</sup> masturbación (mediaaños) .....	12-15	20	18	11,6	16,8	10-15	13-18
Edad 1. <sup>er</sup> coito (años) .....	ND	ND	ND	17,2	22,5	ND	ND
<b>EXPERIENCIA SEXUAL</b>							
Autoestimulación .....	ND	ND	60	96,2	62,5	90,8	60,6
Coito heterosexual .....	75	100	ND	62,9	50	92,9	88
Coito homosexual .....	25	-	ND	33,3	-	18,5	-
Exper. orgásmica .....	ND	91,7	40	88,8	62,5	96,1	70,5
<b>EXPERIENCIA SEXUAL TRAUMÁTICA (ab./viol.) .....</b>							
	0	49,9	60	29,7	37,5	9,7 (ab.)	5,0 (ab.)
<b>ORIENTACIÓN SEXUAL</b>							
Heterosexual clara .....	100	84,4	ND	55,5	94,4	91,9	94,3
Homosexual clara .....	0	16,6	ND	11,1	5,5	2,8	1,4
Bisexual clara .....	0	0	ND	3,7	0	4,9	ND
«En conflicto» .....	0	0	ND	29,6	0	ND	ND

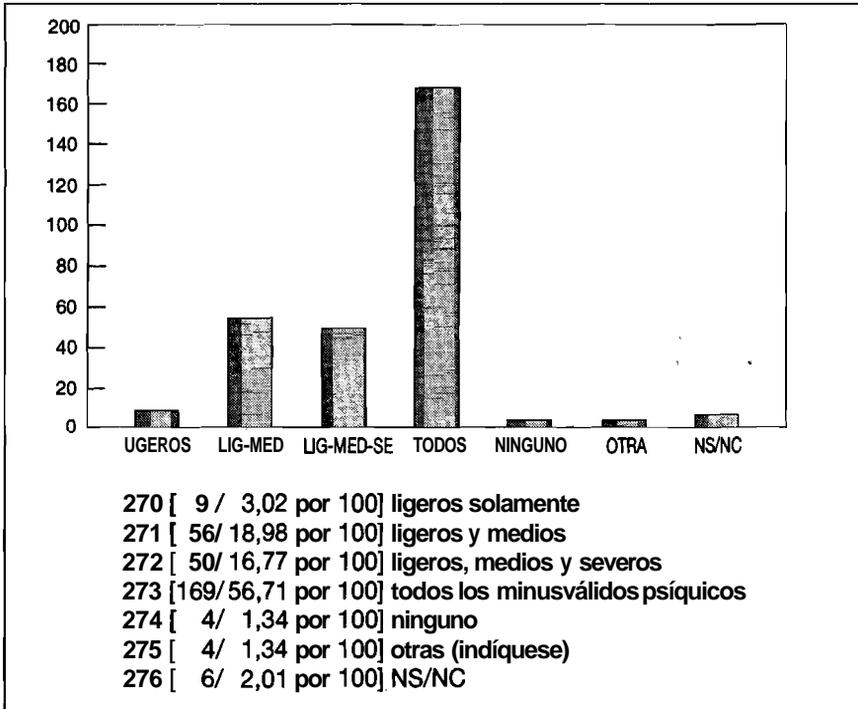
\* Malo de Molina y cols. - ND: no ofrece datos. - Resultados en porcentaje excepto edades.

través de los compañeros, amigos, sería el inicio de una desviación en el desarrollo de la conducta sexual.

Para una adecuada sexualidad será necesario educar para la misma, o lo que es lo mismo, educar para la salud; la educación sexual no tiene por qué separarse del conjunto de la educación del deficiente mental, llevándose a cabo tanto en el ámbito familiar como en el Centro al cual asistan. Los objetivos perseguidos se basarían en conocer y valorar la necesidad de la educación afectivo sexual para el desarrollo integral de niños y niñas, así como tomar conciencia de la importancia que tiene el establecimiento de pautas

CUADRO 6

CREE QUE LA EDUCACIÓN SEXUAL ES ABORDABLE EN...



educativas comunes entre la escuela y la familia; los contenidos tratados serían: qué entendemos por educación afectivo-sexual, posturas más frecuentes y la educación afectivosexual: tarea común de la escuela-familia (CUADRO 6).

Como **conclusión**, podemos decir que actualmente hay un cierto número de deficientes mentales ancianos, aunque no muy numerosa, que ya han alcanzado los sesenta y cinco años, que oficialmente han llegado a la vejez, con independencia de cuál sea su estado de salud y los trastornos asociados que puedan sufrir. Nos preguntamos qué podemos hacer para contribuir a una mayor esperanza de vida

de este colectivo, y pensamos que algunos objetivos podrían ser: el reconocer su identidad personal, la libertad de acción y elección en la medida de sus posibilidades, contactos sociales con la familia, amigos y círculos más amplios, ocasiones para realizar actividades, respeto a la vida privada y una constante preocupación de que se les asegure una calidad de vida satisfactoria.

## **BIBLIOGRAFÍA**

AA.VV., *Sexualidad en personas con minusvalía psíquica*, INSERSO, Madrid, 1993.

Colección Cuadernos Informativos: *La sexualidad*, 3, Matenals de Salut, S.A.S, Barcelona, 1990.

COSTA-PAU, R. : ((Enciclopedia ilustrada de la vida sexual)), *Capítulo V: Educación sexual en deficiencia, discapacidad o minusvalía*, Parramón Ediciones, S.A., 1992.

ESTABLIER, M.; RODELLAR, M.<sup>a</sup> J., y SÁNCHEZ, I.: *Gran enciclopedia familiar. Sexualidad humana*, vol. I, Editorial Océano, 1992.

«Guía de formación de madres y padres»), *Educación afectivo-sexual en la etapa...*, Gobierno de Canarias, Consejería de Educación.

MATTHEW P. J.; JANCAR, J.; REBOUL, H., y otros: *Simposio Internacional sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental*, Real Patronato de Prevención de Atención a Personas con Minusvalías.

PLANTAGENET-WHITE PÉREZ, E., y BERMEJO ROMERO, C.: revista «Dossier», *El minusválido ante el sexo*.

VERDUGO ALONSO, M. A.: *Personas con discapacidad. Perspectivas psico-pedagógicas y rehabilitadoras*, Editorial Siglo XXI, 1995.

# EL MATRIMONIO DE LAS PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL

---

JOSÉ RAMÓN AMOR PAN  
*Profesor de Bioética en las Universidades  
Pontificia Comillas y Rey Juan Carlos (Madrid)*

## 1. PRESUPUESTOS ANTROPOLÓGICOS

El encuentro interpersonal es una experiencia fundamental del ser humano, parte esencial y constitutiva de su personalidad. Como afirma Lain Entralgo, «el encuentro nos hace ser»<sup>1</sup>. Adquiere su mayor densidad en el encuentro entre un hombre y una mujer, que es la relación más enriquecedora, más variada, más intensa y más compleja de todas. El ser humano siente, en su masculinidad o femineidad, la necesidad de apoyarse en alguien y de ofrecer a su vez apoyo incondicional, lo cual es la esencia de la comunión, la comprensión y la solidaridad que une a los integrantes de la pareja. En efecto, la pareja ofrece a sus integrantes el calor afectivo, la satis-

---

<sup>1</sup> LAIN ENTRALGO, P., *Teoría y realidad del otro* (Alianza Editorial, Madrid 1983), p. 459.

facción sexual, la sensación de seguridad y de compañía que son necesarios para el desarrollo de la persona.

El ser humano necesita recibir amor y también darlo, un amor que conduce al desarrollo físico y psicológico, al progreso y a la estabilidad emocional. El amor compartido es para los miembros de la pareja la mejor fuente de satisfacción sentimental y de seguridad psicológica de que van a disponer. Sentirse elegido y amado de una manera prioritaria, privilegiada, única, es algo nuclear para el ser humano.

El amor conyugal nace del enamoramiento y se prolonga en el estar enamorado. En una fase que dura muchos años, la persona trata de conseguir aptitudes personales para una vida en común íntima y estable. El individuo descubre a través de múltiples encuentros sus posibilidades reales de relación y se da cuenta de sus límites, adquiere el sentimiento de su propia estimación y aprende a catalogarse correctamente en cuanto a sus cualidades y rol social. Este proceso, inicialmente con un cierto carácter de juego, bastante narcisista, inconstante y fuertemente referido a sí mismo —características naturales en esta fase de búsqueda de identidad—, exige al individuo decisiones que, con aceleración creciente, se convierten en definiciones de sí mismo cada vez más nítidas, que le conducen al asentamiento para la vida adulta. Cada vez se hace más necesario para el sujeto en crecimiento el sentirse comprendido por «un/una» **compañero/a** hasta en los aspectos más íntimos y profundos de su personalidad, verse reconocido y afirmado en su identidad, al mismo tiempo que experimenta a ese compañero en la misma necesidad y lo reafirma con su amor.

El fundamento de la pareja radica en la aceptación del otro tal y como es, con sus grandezas y también con sus miserias. El enamorado cree en la persona amada y espera de ella siempre lo mejor; y por eso decide entregarse a ella y compartir con ella toda su existencia. Esto se traduce en la valoración de lo que dice y lo que hace, sintiendo orgullo y placer de tenerla al lado, deseando y **anhelando** su presencia cuando está ausente. Cada miembro de la pareja se convierte en regalo para el otro, no de algo, sino de sí mismo.

¿Qué razón se podría invocar para privar a un adulto de las relaciones sentimentales? ¿Qué derecho habría a impedir que dos seres humanos adultos establezcan una comunidad de vida y amor?

El amor entre personas afectadas con deficiencia mental habrá de insertarse dentro de este contexto antropológico. La perspectiva tendrá que ser realista para ser justa y eficaz, que es lo que se reclama de todo ideal normativo. El horizonte en el que nos situamos es el siguiente:

**1. *Hay que subrayar la importancia de la vida afectivo-sexual para la persona con retraso mental, que tiene derecho a la socialización, a la plena integración normalizada en el seno de la comunidad social, con todo lo que esto supone.***

Todos los datos recogidos indican que no solamente el deficiente mental es capaz de establecer una relación sentimental con otra persona del sexo contrario, sino que cuando esto se produce, se constata una gran mejoría en su estado vital general. La vida en pareja es uno de los grandes dones del ser humano, una enorme fuerza vital, un poderoso estímulo que ayuda a salir de sí mismo y a afrontar la vida con nuevas perspectivas.

**2. *El desarrollo de relaciones y experiencias en el terreno medio de la vida afectivo-sexual es muy importante y se debe promover.***

Relacionarse con otras personas, tener amigos, salir con los compañeros del centro escolar o laboral, ir de excursión, participar en fiestas, es particularmente esencial para los discapacitados psíquicos, puesto que la discapacidad lleva siempre consigo el peligro real del aislamiento. Esta restricción ahonda su mundo de experiencias, conduciéndole a una vida continuamente supervisada y protegida, en la que la privacidad y la libertad de expresión son difíciles de alcanzar. Por eso, cuando se consiguen, el afecto y el calor de las relaciones humanas, especialmente de pareja, proporcionan mucha felicidad a la persona con deficiencia mental.

**3. *Hay que reconocerles todos los derechos humanos, incluido el derecho a formar una pareja.***

Las personas con deficiencia mental son seres humanos dotados de sexualidad y tienen derecho a experimentarse como tales. Si no existen argumentos en contra del carácter sexuado de los minusválidos psíquicos y el significado de esta dimensión es similar que para cualquier otro individuo, no se encuentran razones por las cuales no deba admitirse el libre acceso de estas personas a la amistad heterosexual, al enamoramiento y a las relaciones de pareja, caminos todos ellos que el ser humano posee para el cultivo y la expresión de su sexualidad y para la consecución de su felicidad personal. Las trabas o dificultades que pudieran aparecer en este proceso implicarían la obligación social de aportar a las personas con deficiencia mental los medios y los recursos necesarios para compensar los que por sí mismos no poseen, pero nunca justifican la anulación de esta dimensión personal.

**4. *Esta actitud plantea problemas, pero es siempre mejor que lo contrario.***

Es verdad que las relaciones de pareja son en sí mismas una realidad difícil y compleja para todos y que en esta población el tema se complica, aunque no tanto por una especial dificultad de ser vivida por los propios sujetos deficientes mentales, sino más bien de ser asumida por la sociedad. La sociedad se preocupa de asegurar un mejor trato para las personas con deficiencia mental, pero no parece muy dispuesta a concederles el derecho a la satisfacción emocional y sexual. Sin embargo, hay que seguir insistiendo en que la sociedad no debe hacer más incapaz al deficiente mental imponiendo limitaciones sobreañadidas a las naturales. El deficiente mental debe poder desarrollarse con libertad y confianza y debe disponer de las mismas garantías y derechos que se establecen en el conjunto de la sociedad. No se puede prejuzgar su respuesta. Es mejor equivocarse por ampliar el ejercicio de los derechos que por restringirlos desmesuradamente. La vida de pareja es

consustancial a la naturaleza del ser humano y su expresión debería fluir con espontaneidad y legitimidad.

La opción por una afirmación plena de la afectividad y la sexualidad de la persona con retraso mental es algo razonable, más de acuerdo con la dignidad de la persona y cuya validez se confirma con la práctica concreta de muchos deficientes mentales que, poco a poco, y en función de las posibilidades de que disponen, van mostrando que son sujetos capaces de amar y ser amados con fidelidad y respeto mutuos, formando una auténtica comunidad de vida y amor. El sexo en la deficiencia mental que hoy vemos tiene las anormalidades derivadas de la anormalidad generalizada en la que se desenvuelven sus vidas. La poca convivencia con personas de otro sexo, la *libertad dirigida* que cada día les imponemos y la tutela sobreprotectora por el miedo a la descendencia son habitualmente los caminos de análisis que utilizamos al analizar el sexo de los deficientes mentales. Pero cuando se genera un clima de normalidad, donde la convivencia se practica desde el respeto y la igualdad para todos, el discapacitado psíquico termina normalizando su conducta en todos los aspectos. Aparece en primer lugar la amistad desde un clima franco de convivencia y tras él el enamoramiento surge desde un cauce absolutamente normalizado sin ningún tipo de diferenciación con los considerados normales.

Nadie niega que abrirles a esta dimensión de la vida humana sea un fenómeno complejo, difícil y arduo; pero no por ello se puede claudicar o ignorar. Sin duda, habrá que avanzar en un proceso gradual y prudente, de pasos firmes y bien asentados; pero habrá que avanzar, no permanecer pasivos o, lo que es todavía peor, contrarios a esta dinámica de vida. Y no se debe poner el listón más alto que en la vida ordinaria de los normales. Van a existir riesgos, equivocaciones, frivolidades, retrocesos, etc., exactamente igual que en cualquier otra vida humana: las relaciones interpersonales son un tema difícil tanto para los deficientes mentales como para los normales. Lo cierto es que muy pocos son los deficientes mentales que consiguen una relación sexual autónoma y a su medida, porque les faltan fundamentalmente oportunidades.

**5. *La plenitud de la vida no se alcanza por instinto o por azar, sino que es preciso aprenderla y cultivarla. La sociedad debe ofrecer su apoyo para que la relación sea lo más satisfactoria posible a través de una educación positiva de la elección y el compromiso y facilitando el soporte necesario para ello.***

Existe el peligro de que una moralidad socialmente abandonada ya en la práctica, aunque quizá sostenida todavía a nivel de principios, se siga aplicando a las personas con deficiencia mental, dándose la paradoja de exigir de ellos unas condiciones de realización que los normales en su inmensa mayoría están muy lejos de cumplir. El principio de normalización debería mostrarse operante también en este ámbito, permitiendo y facilitando a las personas con deficiencia mental toda la amplia gama de vínculos sexuales que tienen vigencia para la generalidad de las personas.

El acompañamiento es clave para el éxito. Es preciso que la familia y los profesionales se mantengan muy próximos, que los retrasados sepan que no están solos en el camino iniciado, que cuenten con la información y el apoyo de su entorno, al que pueden recurrir cuando lo necesiten. Pero siempre respetando su libertad y su intimidad: no existe un derecho absoluto a intervenir, sino sólo el deber de ayudarles lo más posible a construir lo que ellos quieran construir, atentos para despertar y hacer crecer lo que hay en potencia.

En muchos momentos se van a tener que suplir insuficiencias por la escasa formación que han recibido y en otras ocasiones serán las dificultades inherentes a la vida en común, generales para cualquier ser humano, las que requieran soluciones plausibles. Se tropieza aquí con leyes y procesos que todavía no están bien investigados y con una experiencia nueva que es prematuro enjuiciar en términos absolutos. Se han de dejar de lado aquellos juicios morales que, ante una realidad que se impone, por justificados y bien contruidos que pudieren parecer, sin embargo no ayudan a la persona.

No se sabe qué consecuencias va a tener la vivencia de una sexualidad adulta para la persona con deficiencia mental, pero los da-

tos apuntan a que serán ampliamente positivas y que el riesgo asumido habrá sido justificado y razonable. A través del amor conyugal se irá haciendo realidad la humanidad de los deficientes mentales y sus derechos fundamentales se irán llenando de contenidos más concretos; su vida se irá dilatando y alcanzará una intensidad mayor y más positiva.

Las restricciones deben ser la excepción y nunca la pauta habitual. Cualquier limitación debe ser razonable y su justificación se probará por parte de quien la solicite a través del pertinente procedimiento reglado, siempre teniendo como valor máximo a respetar y potenciar el bien de la persona, a la que hay que informar convenientemente sobre los pormenores que afectan a la realización de su propia existencia.

La no aceptación del deficiente mental como sujeto capaz de reciprocidad —y los hechos muestran que sí lo es—, es decir, como una persona que puede elegir y ser elegido para comunicarse y compartir la vida en igualdad de condiciones no es justificable. La reivindicación del derecho a una relación estable de pareja se convierte así en reivindicación del deficiente mental como sujeto; su supresión es también anulación del sujeto con deficiencia mental. En la posibilidad de disfrutar de una vida de pareja se juega, por tanto, su realización como persona. En la actualidad se habla mucho de la calidad de vida, pero se suele dejar fuera lo verdaderamente cualitativo; en casos extremos se llega al olvido de dimensiones esenciales y delicadas de la vida, con la consiguiente pérdida de nivel, lo cual a veces no se aprecia con suficiente claridad porque las valoraciones vigentes en la sociedad no lo permiten.

## 2. EL MATRIMONIO

La relación interpersonal entre hombre y mujer encuentra su forma clásica en el matrimonio. Durante los últimos años las discusiones sobre la institución matrimonial y la familia han **encon-**

trado amplia resonancia y han modificado profundamente la forma de entenderla, de constituir la y de resolver los conflictos que surgen dentro de ella. El matrimonio es la institucionalización o reconocimiento social de una realidad con vida propia (la pareja), un paso más en una trayectoria anteriormente iniciada (la comunión interpersonal), la expresión madura del amor existente entre un hombre y una mujer. Más allá de un planteamiento jurídico que ve en el matrimonio un mero contrato del que dimanen derechos y obligaciones para las partes, debemos verlo como una íntima comunidad de vida y amor entre un hombre y una mujer.

El matrimonio tiene que ser definido desde sí mismo y por sí mismo y no esperar que algo extrínseco a él lo defina. El ideal normativo sobre el mismo habrá de ser explicitado, por tanto, desde el papel efectivo que dicha institución ejerce sobre el proceso de humanización creciente de la persona. Juridicismo y esencialismo han podido llevar a menudo a la moral a un irrealismo minimalista y rigorista, particularmente en área matrimonial.

Es erróneo buscar la norma moral del encuentro conyugal únicamente en la naturaleza biológica del ser humano: el valor moral de un acto brota del valor y del significado personal que contiene y expresa. Por consiguiente, los principios que regulan la moral conyugal debieran ser formulados atendiendo a la voluntad profunda de los cónyuges, que desean constituir una comunidad de vida y amor, aun cuando los comportamientos efectivos puedan deslucir a veces esa convicción primaria.

La palabra de amor que dos personas se ofrecen supone un cambio radical en la existencia de cada una; por eso brota, como una consecuencia, un compromiso de fidelidad que no desea agotarse con el tiempo, «pues un amor que no afronte el tiempo será pequeño e inconstante»<sup>2</sup>. Se requiere también la decisión de intentar corregir y dar a la relación una forma cada día más humana y humanizadora. Si se descubre lo que significa la institucionalización, se

---

<sup>2</sup> LÓPEZ AZPITARTE, E., *Ética de la sexualidad y del matrimonio* (Ediciones Paulinas, Madrid 1992). p. 270.

caerá en la cuenta de que no puede considerarse como un obstáculo al amor, sino que viene a realizar precisamente lo que la palabra amor significa, manifiesta y confirma el deseo más profundo de los mismos cónyuges.

### **3. EL MATRIMONIO EN LAS PERSONAS CON RETRASO MENTAL**

El derecho a contraer matrimonio es un derecho básico de la persona. No se discute este derecho en otros colectivos; pero sí existen serias reservas ante el matrimonio de la persona con retraso mental. No se puede dejar sin respuesta a los problemas ya planteados, y lo cierto es que no son pocos los deficientes mentales que quieren casarse, después de un prolongado noviazgo y de que hayan sido animados reiteradamente por sus familias y por sus educadores a abandonar tal propósito. Han demostrado que se quieren de verdad, que se preocupan el uno del otro, que se mantienen fieles, que quieren compartir sus vidas.

Una mentalidad más o menos escéptica sobre las posibilidades de estas personas es la que se manifiesta a menudo ante los padres y profesionales que se atreven a creer que los deficientes mentales pueden (y deben) tener la posibilidad de contraer matrimonio. Existen, además, opiniones excesivamente simplistas, según las cuales los deficientes mentales son incapaces, sin más, por el mero hecho de su deficiencia mental, de acceder al matrimonio. Con frecuencia se arguye que éste es un tema que afecta no sólo a los derechos del individuo, sino que es también una gran preocupación social, sobre todo para los padres y los profesionales implicados, pues los riesgos y problemas aumentarían. Ciertamente, esto es verdad. Ahora bien, hay que discernir la calidad ética de la citada argumentación: puede existir el peligro de quitarles un derecho sin suficiente justificación.

La complejidad de los dilemas éticos y sociales relacionados con este tema obliga a tener un conocimiento adecuado de los intereses

contrapuestos que se manifiestan y de los datos reales antes de tomar cualquier decisión. Lamentablemente, en el debate presente se utilizan con excesiva frecuencia argumentos estereotipados y sin ninguna validez científica. Se echa en falta una adecuada confianza en las potencialidades de los retrasados mentales, susceptibles de maduración con la pertinente educación y colaboración: la experiencia demuestra que para mostrarse optimista en este punto — como en cualquier otro que afecte a una persona con deficiencia mental — hay que creer, ante todo y sobre todo, en las capacidades de esos sujetos y proporcionarles el entorno y las oportunidades necesarias para su desarrollo.

La ética y el derecho se encuentran ante un desafío. Se piden razones y explicaciones. Probablemente estamos ante una cuestión que sólo admite soluciones singulares y personalizadas. El tema del matrimonio entre personas con deficiencia mental no puede ser tratado en abstracto, como si los principios que pueden inspirar su régimen ético y jurídico hubiesen sido dictados o revelados de una vez para siempre y pudiesen valer fuera de las circunstancias sociales, culturales y políticas en que tienen que realizarse. Ello no excusa al moralista y al jurista de intentar, al menos, un enfoque general que conecte armónicamente con los principios del ordenamiento jurídico y, a través de ellos, con el modo de ser de nuestra sociedad. Hay que elaborar un modelo lo suficientemente amplio para dar cabida a los diferentes casos particulares, es decir, una regulación que ofrezca un soporte coherente y creativo para la solución de los múltiples supuestos que la realidad depare. No se puede olvidar que la deficiencia mental obedece a situaciones definidas por múltiples y complejos factores metajurídicos, poco susceptibles de encontrar acomodo dentro de una regulación jurídica cerrada. No cabe duda que el retrasado mental, por su particular condición natural, puede resultar especialmente vulnerable a determinados riesgos y problemas de la vida conyugal en grado distinto a la persona normal, por lo que se requieran medidas de protección específicas; pero tampoco se puede dudar que habrá de evitarse en todo momento cualquier desigualdad de tratamiento que resulte injustificada, cualquier intromisión des-

proporcionada (en sus medios o en sus finalidades) o que carezca de base objetiva y razonable.

### 3.1. El Derecho canónico ante el matrimonio de las personas con deficiencia mental

Gran parte de los retrasados mentales están bautizados en la Iglesia Católica, y buena parte de ellos están integrados en instituciones asistenciales católicas. Un fundamental respeto a la fe que profesan y a los derechos que su bautismo les otorga obliga a plantearnos su situación ante un **derecho/deber** fundamental del bautizado: *casarse por la Iglesia*.

El tratamiento de la Constitución *Gaudium et spes* sobre el matrimonio se caracteriza precisamente porque lo que hasta entonces había permanecido al margen de la ética, ahora se propone como elemento nuclear: el centro de la nueva formulación lo ocupa la pareja. La reflexión global sobre la ética del amor conyugal y el encuentro interpersonal, con un lenguaje y una argumentación de tipo personalista, que une los datos bíblicos con elementos tomados de la antropología y la filosofía modernas es de especial importancia. La historia de la ética cristiana del matrimonio podría leerse en términos de un retorno progresivo a la categoría bíblica de alianza y pacto, con la consiguiente superación del aspecto jurídico de contrato, de fuertes reminiscencias romanas.

#### 3.1.1. Principios generales<sup>3</sup>

- «Por razón de su bautismo, todos los católicos tienen igual dignidad ante Dios y tienen el mismo llamamiento **divino**» (núm. 1)<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> «Directrices para la celebración de los sacramentos con las personas discapacitadas, aprobadas por los Obispos de EE.UU. (Chicago, 15-17 de junio de 1995)», *Ecclesia* 2767 (1995) 34-38.

<sup>4</sup> Cf. cánones 204 y 208.

- «Los católicos con discapacidades tienen derecho a participar en los sacramentos como miembros de pleno derecho de la comunidad eclesial local. Los ministros sagrados no pueden negar los sacramentos a quienes los pidan de modo oportuno, estén bien dispuestos y no les sea prohibido por el derecho a recibirlos))(núm. 2)<sup>5</sup>.
- «De acuerdo con el canon 777.4, los pastores son responsables de que, en la medida que lo permita su propia condición, se evangelice, se dé formación catequética y preparación sacramental también a los feligreses disminuidos físicos o psíquicos. Las personas con discapacidades, sus protectores y sus familias, así como aquellas personas informadas en el servicio de los minusválidos pueden hacer una contribución muy válida a estos programas. Los programas de preparación catequética y sacramental pueden necesitar ser adaptados para algunos feligreses con discapacidades. Además, las parroquias deberían alentar a las personas con discapacidades a participar en todos los niveles del ministerio pastoral, por ejemplo, como catequistas, miembros de Cáritas, etc. Se exhorta a las diócesis a establecer los servicios de apoyo adecuados para facilitar a los pastores la evangelización, la formación catequética y la preparación sacramental de los feligreses con discapacidades» (núm. 5).
- «En el curso de la toma de decisiones pastorales, es inevitable que los responsables de las mismas se encuentren con casos difíciles. Para tratar tales casos, se exhorta a las diócesis a establecer normas que respeten los derechos procesal y positivo de todos los concernidos, realizando previamente las consultas necesarias))(núm. 7).
- «Estas directrices se presentan a todas las personas comprometidas en el ministerio pastoral con personas discapacitadas. Reafirman la determinación expresada por los Obispos de los Estados Unidos en el décimo aniversario de la declara-

---

<sup>5</sup> Cf. cánones 210, 213 y 843.

ción pastoral sobre personas con discapacidades para promover accesibilidad de mente y de corazón, de forma que a todas las personas con discapacidades se les pueda dar la bienvenida en el culto y en todos los niveles del servicio divino como miembros plenos del cuerpo de Cristo» (núm. 39).

### 3.1.2. *El canon 1095*

Se observa que el desorden psíquico llega a producir la invalidez del consentimiento matrimonial porque destruye su cualidad de acto verdaderamente humano. Esta cualidad de acto humano presupone un cierto conocimiento, una capacidad deliberativa y la decisión electiva de la voluntad: entender, deliberar, elegir y asumir responsablemente con capacidad de realización el objeto propio y esencial del consentimiento matrimonial. La consecuencia es que cualquier anomalía psíquica que afecte gravemente la capacidad intelectual, deliberativa o volitiva de la persona puede causar la nulidad del consentimiento, y por tanto del matrimonio, porque excluye prácticamente la cualidad de acto humano y el sujeto estaría prometiendo algo que va más allá de sus propias fuerzas.

Ahora bien, ¿cuál es el grado suficiente de uso de razón y de libertad de elección necesaria para la validez del consentimiento? Como afirma Santos, «hay que tener en cuenta que esta exigencia no puede ser excesiva por ser el matrimonio institución a la que el hombre es inducido por impulso natural, sea cual fuere su grado cultural»<sup>6</sup>. Son las dos personas que quieren casarse las que tienen que conocerse, aceptarse y comprometerse para una vida en común definitiva, y los agentes externos son simples testigos de ese amor y no debieran cargar con fardos pesados las espaldas de quienes claramente no pueden soportar una carga de ese estilo. García Failde escribe:

**«La discreción de juicio requerida para el consentimiento matrimonial tiene que ser proporcionada al objeto del con-**

---

<sup>6</sup> SANTOS Díez, J.L., «La incapacidad psíquica en el consentimiento matrimonial», en AA.VV., *El consentimiento matrimonial, hoy* (Banchs Editor, Barcelona 1976), p. 24.

sentimiento; por tanto no es necesaria la plena y es suficiente la disminuida con tal que el grado de esta disminución no sea tanto que le haga perder aquella proporcionalidad)<sup>7</sup>.

En consecuencia, como **señala Panizo**:

«La discreción de juicio puede decirse que es suficiente cuando la persona es capaz de proporcionar su consentimiento, intelectual y volitivamente, a lo que es la esencia jurídica del matrimonio (...). El canon 1095 no contempla, para admitir una incapacidad de matrimonio, cualquier tipo de laguna del psiquismo; no exige —según la doctrina y la jurisprudencia más fiable— un perfecto equilibrio intelectual-volitivo-afectivo, sino que pide, por el contrario, que exista un grave defecto de discreción de juicio en sentido canónico. Con esto insistimos en una idea: la normalidad/anormalidad psicológica es categoría distinta y con diferente proyección que la normalidad/anormalidad canónica. Y bien puede ocurrir que una persona sea calificada de anormal en sentido psicológico o psiquiátrico, sin que esa anormalidad se traduzca en una verdadera falta de **discreción**»<sup>8</sup>.

El canon 1055 ofrece una presentación descriptiva del matrimonio y establece que su contenido esencial radica en ser una alianza, por la que varón y mujer constituyen entre sí un **consorcio de toda la vida**. Por consiguiente, los contenidos con los que debe guardar proporcionalidad la capacidad psíquica de los contrayentes son todos aquellos que se relacionan con la sustancia del matrimonio entendida como **totius vitae consortio**. Esta es una realidad eminentemente existencial, no abstracta; por tanto, exige de los contrayentes que posean un sentido de la vida para poder conocer y ponderar de manera práctica el matrimonio que pretenden

---

<sup>7</sup> GARCÍA FAILDE, J.J., *Manual de Psiquiatría forense canónica* (Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca 1991), p. 66.

<sup>8</sup> PANIZO ORALLO, S., «La normalidad/anormalidad para consentir en el matrimonio» en AZNAR GIL, F.R. (ed.), *Curso de Derecho matrimonial y procesal canónico para profesionales del foro X* (Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca 1992), p. 46-48.

celebrar, no que sepan dar cuenta discursivamente de sus implicaciones. Juan Pablo II ha llamado la atención sobre el riesgo de plantear la exigencia rigorista de una capacidad psicológica plena en los que manifiestan su deseo de casarse:

«Para el canonista debe quedar claro el principio de que solamente la incapacidad, y no ya la dificultad para prestar el consentimiento y para realizar una verdadera comunidad de vida y de amor, hace nulo el matrimonio (...) Una verdadera incapacidad puede ser admitida en hipótesis sólo en presencia de una seria forma de anomalía que, de cualquier forma que se quiera definir, debe cercenar sustancialmente las capacidades de entender y/o querer del **contrayente** (...) A veces se termina por confundir una madurez psíquica, que sería el punto de llegada del desarrollo humano, con la madurez canónica, que es en cambio el punto mínimo de partida para la validez del matrimonio»<sup>9</sup>.

La regulación y la pastoral del matrimonio de los retrasados mentales debieran hacerse desde su propia realidad, sus demandas e intereses, abriendo cauces para el desarrollo cada vez más pleno de sus potencialidades. La capacidad de los futuros esposos **no** ha de ser tan exigente que diluya el propio derecho fundamental al matrimonio, ni tan exigua que ponga en peligro grave la calidad del compromiso que el matrimonio entraña. No son sostenibles por más tiempo apreciaciones basadas en estereotipos y prejuicios, fruto del desconocimiento de la realidad actual de la deficiencia mental, y que suponen una profunda y grave irresponsabilidad<sup>10</sup>.

Las personas con deficiencia mental pueden discernir suficientemente la trascendencia del acto que realizan y desean formar una comunidad conyugal. Como reconoce Díaz Moreno:

---

<sup>9</sup> «Discurso a la Rota Romana, de 5 de febrero de 1987», *Ecclesia* 2308 (1987) 28-29.

<sup>10</sup> RUANO ESPINA, L., *La incapacidad para asumir las obligaciones esenciales del matrimonio por causas psíquicas, como capítulo de nulidad* (Bosch, Barcelona 1989), p. 231.

«Se ha puesto acertadamente de relieve, en relación con el suficiente uso de razón exigido por el canon 1095, que hay determinadas deficiencias mentales que son compatibles con ese suficiente uso de razón, exigido para la validez del consentimiento. Es decir, aun exigiendo, como ineludible, el uso de razón, necesario para que el acto sea verdaderamente humano, nos podemos encontrar con algunas perturbaciones mentales que son ciertamente compatibles con el uso de razón, ya que no hacen que se carezca de él, sino que de alguna manera lo modifican o lo dificultan))<sup>1</sup>.

Por consiguiente, habría que presumir, como norma general, la capacidad de la persona con deficiencia mental para contraer válidamente matrimonio canónico.

«Fuera de los casos de comprobada idiocia o de comprobada imbecilidad cercana a la idiocia será muy difícil pronunciarse con certeza por la incapacidad del oligofrénico para prestar un válido consentimiento matrimonial (...) Más bien habría que afirmar, en virtud de los principios generales, que se presume, como norma, que la debilidad mental propiamente dicha y en cuanto tal (o sea, la debilidad mental que no reviste el grado de idiocia o de imbecilidad próxima a la idiocia y que no vaya asociada a otros trastornos psíquicos graves como psicosis, etc.) no conlleva la Falta de la proporcionada discreción de juicio matrimonial. Por eso puede establecerse la presunción general de que el oligofrénico de grado menor (débil mental) es psíquicamente capaz de prestar un válido consentimiento matrimonial))<sup>2</sup>.

El Derecho no es una ciencia exacta y, al mismo tiempo, es una disciplina subsidiaria. Está para promover la justicia y para resolver las situaciones injustas con objetividad y equidad. Mientras no se pruebe, las personas con retraso mental son capaces para con-

---

<sup>1</sup> DÍAZ MORENO, J.M., «El Derecho Canónico ante el matrimonio de los deficientes mentales)) en GAFO, J., y AMOR, J.R. (eds.), *Matrimonio y Deficiencia Mental* (Universidad Pontificia Comillas & PROMI, Madrid 1997), p. 189.

<sup>2</sup> GARCÍA FAILDE, J.J., *Manual de Psiquiatría forense canónica*, p. 302.

traer válidamente matrimonio canónico, porque estamos ante un derecho básico del ser humano y, además, su bautismo les confiere el derecho al sacramento. El canon 1585 prescribe: «**Quien tiene a su favor una presunción de derecho, queda exonerado de la carga de la prueba, que recae sobre la parte contraria**».

Por consiguiente, no es el retrasado mental el que tiene que probar que es capaz para contraer matrimonio, sino que será quien lo niegue el que tenga que probarlo, a través del correspondiente proceso judicial. Las presunciones actúan en su favor: cumplidos los siete años se presume que la persona tiene uso de razón (canon 97,2); la ignorancia de que el matrimonio es un consorcio permanente entre un varón y una mujer, ordenado a la procreación de la prole mediante una cierta cooperación sexual no se presume después de la pubertad (canon 1096,2); se afirma que la persona mayor de edad (dieciocho años en la actualidad) tiene el pleno ejercicio de sus derechos (canon 98,1) y, por consiguiente, se puede presumir que goza de la plena capacidad para contraer matrimonio. Por su parte, el canon 1058 afirma: «**Pueden contraer matrimonio todos aquellos a quienes el derecho no se lo prohíbe**».

Siguiendo la tradición eclesial y secular, se afirma el derecho de la persona a contraer matrimonio, en cuanto derivado de la dignidad del ser humano, y se establece la más amplia y general presunción a favor de la plena capacidad de actuar de los nupturientes. Se proclama, pues, el derecho subjetivo al matrimonio de toda persona humana, condicionado a que no exista ningún obstáculo objetivo en contra, es decir, alguna incapacidad natural o alguna prohibición legal de contraerlo. Se trata, por consiguiente, de un derecho fundamental de la persona que debe ser restringido mínimamente, sólo por causa justa y grave y con las convenientes salvaguardas jurídicas. La Iglesia ha reafirmado este derecho en sucesivas ocasiones<sup>13</sup>. Por tanto, hay que subrayar que «a nadie se le

---

<sup>13</sup> Pfo XII, *Casti connubi* (1930), núm. 9; JUAN XXIII, *Pacem in terris* (1963), núms. 15 y 16; JUAN PABLO II, *Carta de los Derechos de la Familia* (1983), art. 1.

puede arrebatar de una manera total y absoluta este derecho, de tal forma que, teniendo capacidad natural para contraerlo, se le prive, contra su voluntad, de todo derecho al matrimonio. Sólo cabe una privación voluntaria, relativa y temporal, dado que, al ser un derecho fundamental, está revestido de las consabidas características de universalidad, irrenunciabilidad, perpetuidad e imprescriptibilidad»<sup>14</sup>. Esto lleva a Díaz Moreno a decir lo siguiente:

«El hecho cierto del que hay que partir siempre es que el deficiente mental *es persona* y, como bautizado, es persona en la Iglesia. La presunción, y presunción muy fuerte, es que le corresponden todos aquellos derechos fundamentales y radicales que nacen de su personalidad humana y cristiana. Los derechos positivos, tanto en el campo civil como en el campo canónico, en relación con los derechos fundamentales, tienen la grave e ineludible obligación de reconocer y proteger el ejercicio de estos derechos. Por consiguiente, lo que hay que probar no es la existencia de este derecho, sino la limitación de su ejercicio, exigida por el bien de la persona misma o por el bien de otras personas y del bien común. Teniendo presente cuanto la normativa y la doctrina canónica establecen sobre los deficientes mentales, la presunción general es que estos seres no tienen limitado el ejercicio del derecho fundamental a contraer matrimonio, sino que esa limitación debe probarse en cada caso y contexto *singular*»<sup>15</sup>.

Son muy escasas las referencias a la deficiencia mental que existen en la jurisprudencia. Sólo hemos podido encontrar una **senten-**

---

<sup>14</sup> AZNAR GIL, F.R., *El nuevo derecho matrimonial canónico* (Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca 1985), p. 112.

<sup>15</sup> DÍAZ MORENO, J.M., «El Derecho Canónico ante el matrimonio de los deficientes mentales», en GAFO, J., y AMOR, J.R. (eds.), *Matrimonio y Deficiencia Mental*, p. 198. Antonio Mostaza afirma con claridad que «se considera que el débil mental que supera el 50 por 100 de inteligencia normal es capaz de contraer matrimonio: MANZANARES, J.; MOSTAZA, A., y SANTOS, J.L., *Nuevo Derecho Parroquial* (BAC, Madrid 1990), p. 405.

cia procedente del Tribunal Eclesiástico de Santiago de Compostela, de fecha 31 de diciembre de 1991:

«¿Cómo puede decirse que el oligofrénico meramente débil mental es capaz para el matrimonio? Si su nivel intelectual es el de un niño de *diez años*, ¿qué canonista casana a una persona de tal *tamaño*, máxime conociendo lo establecido en el canon **1083.1** (que sitúa el techo mínimo en los catorce años para la mujer)? Si es incapaz ese oligofrénico de tener una vida independiente y de subsistir sin ninguna otra persona (casi siempre la figura materna); si no puede **formar** juicios abstractos; si carece de visión de conjunto y de previsión e independencia de juicio (o si los tiene serían siempre a su nivel: de niño de diez años), ¿**puede** admitirse en el desdichado la necesaria capacidad crítica proporcionada al matrimonio? Podrá, eso sí, querer casarse (los niños de diez años y aún de menos dicen a veces que tienen *novio/a* y que quieren casarse); otra cosa muy distinta es que el débil mental pueda valorar lo que es casarse y, menos todavía, que *pueda* asumir y cumplir los deberes esenciales del estado matrimonial. Es decir, que carece de discreción de juicio»<sup>16</sup>.

En la misma sentencia, unos párrafos **más** adelante, acogiendo la teoría del acto humano, se afirma, aun para los casos más leves de deficiencia mental, la incapacidad para consentir válidamente:

«**Los** infrascritos tenemos que concluir que desde el punto de vista de la Ciencia Psiquiátrica el oligofrénico (aun en su forma más suave, la del débil mental) es incapaz para consentir válidamente en el matrimonio por carecer, precisamente, de la discreción de juicio proporcionada al matrimonio; tanto porque no puede elaborar deliberada y libremente el acto psicológico de consentir, cuanto, sobre todo, porque no tiene capacidad para anticiparse al futuro mediante una mínima discreción de juicio. Fundándonos en los *requisitos*

---

<sup>16</sup> Tribunal Eclesiástico de Santiago de Compostela, sentencia de 31 de diciembre de 1991, p. 28. Fue publicada en la *Revista Española de Derecho Canónico* 53 (1996) 325-364.

del acto para que sea *verdaderamente humano*, y en la necesaria *madurez de juicio* y de la *personalidad toda (...)* consideramos que *como norma general* (y, en cuanto tal, susceptible de varias y variadas excepciones; no se olvide que cada caso es singularísimo, irrepetible tal vez; y que *no hay enfermedades, hay enfermos*) el *propriadamente débil mental* no es persona hábil según derecho (canon 1056,1.º) para contraer válidamente»<sup>17</sup>.

Creo que no se puede caer en analogías simplistas, como sería la de igualar una edad mental de diez años con un individuo de esa edad biológica: primero, porque esa edad mental no es más que el resultado de una prueba psicométrica y ya hemos señalado cómo éstas no son más que un mero instrumento estadístico que poco aporta para el conocimiento real de la deficiencia mental, cuya validez está muy cuestionada desde hace tiempo, precisamente porque aportaba poco y estigmatizaba mucho; segundo, y de mayor trascendencia e interés, debe reconocerse que el sujeto afectado por una deficiencia mental sigue un ritmo evolutivo al igual que cualquier otra persona y que el tiempo —si no hay factores sociales sobreañadidos que lo detengan e infantilicen al individuo— transcurre también para él, lo que es tanto como decir que tiene experiencias y aprendizajes que no son los de un niño de su misma edad cognitiva y que lo sitúan ante la vida de otro modo.

La deficiencia mental no puede medirse exclusivamente por el cociente de inteligencia y la manera cómo el individuo se desenvuelve en la vida ordinaria tiene más importancia de la que antes se le prestaba. Como todo auténtico interés por las cuestiones del matrimonio, también las relacionadas con el matrimonio de los deficientes mentales constituyen ante todo un problema existencial, no sólo teórico.

En resumen, a la vista de los datos que hemos podido obtener de nuestra búsqueda, siempre incompleta, pero suficiente para una

---

<sup>17</sup> Tribunal Eclesiástico de Santiago de Compostela, sentencia de 31 de diciembre de 1991, p. 30.

aproximación al tratamiento procesal de los matrimonios de las personas con deficiencia mental, podrían establecerse las siguientes conclusiones:

- Los Tribunales Eclesiásticos no se han planteado de manera específica y amplia el caso de las personas con retraso mental.
- Se insiste excesivamente en el valor de las pruebas **psicométricas**, cuando ya ha quedado expuesto la problemática inherente a las mismas y la necesidad de relativizar su valor. Especialmente grave nos parece la equiparación que se hace entre edad mental y características psicoevolutivas del sujeto.
- La terminología (aún dentro de su contexto histórico) está desfasada y no hay una referencia a literatura especializada, más allá de obras generales de Psicología y Psiquiatría.
- En términos generales, los Tribunales aparecen abiertos a una consideración positiva en el caso del débil mental y, en cualquier caso, de una u otra manera, apelan a la necesidad de referirse siempre a los casos concretos e individualizados («no hay enfermedades, hay enfermos»). En este sentido, habría que subrayar que para el derecho no existe el retraso mental, sino las personas con retraso mental, cada una con su irrepetible biografía: lo que se predica de una, no puede sin más aplicarse a otra.

La Iglesia enseña que el matrimonio fue elevado por Cristo a la dignidad de sacramento. Esto significa que el matrimonio se ha convertido en signo e instrumento de la acción de gracia, es decir, «una realidad humana en la que la acción salvífica de Dios actúa desde sí y por sí, siempre que el hombre no oponga un impedimento a la acción de la gracia de Dios»<sup>18</sup>. La sacramentalidad del matrimonio cristiano no es sólo una determinación accidental de la institución natural, sino que abarca y configura el núcleo del ma-

---

<sup>18</sup> AUER, J., *Los sacramentos de la Iglesia* (Herder, Barcelona 1983), p. 287.

rimonio desde su raíz. Quizá nuestra concepción del sacramento está poco desarrollada en este punto, se ha prescindido en exceso del misterio de fe que encierra y se ha atendido más bien a los aspectos jurídicos de esta realidad. Si dos personas con retraso mental se aman entre sí, han dado muestras objetivas a lo largo de un espacio temporal más que suficiente de que su compromiso recíproco es auténtico y, al mismo tiempo, mantienen una vida de fe activa, creemos que ahí está presente el misterio salvífico y que no se deben poner en principio obstáculos a su realización en el seno de la comunidad eclesial de la que forman parte por derecho propio.

Hay que mantener por encima de todo la tabla de los derechos fundamentales, verdadera expresión de la dignidad humana del individuo y de su condición de miembro del pueblo de Dios en virtud de su bautismo, tratando de garantizarlos tanto o más que por la acción intervencionista, por la acción solidaria de una Iglesia que reconoce en el retrasado mental a un miembro de pleno derecho.

Del estudio del canon 1095 se deduce que la deficiencia mental no constituye una incapacidad clara para contraer matrimonio por falta del «suficiente uso de razón». Como la propia condición humana inclinó a la persona a constituir el *consortium totius vitae*, para la validez del consentimiento matrimonial basta un nivel de conocimiento simple. Un requisito jurídico no puede esterilizar el derecho fundamental de la persona con deficiencia mental a casarse, haciendo inoperante su contenido sustancial y eliminando la eficacia de aquellos valores éticos que el ordenamiento canónico está llamado a servir. Las limitaciones a ese derecho deben ser la excepción y hay que probarlas en cada caso. Ante la duda acerca de la admisión o denegación del matrimonio, prevalece el derecho del retrasado mental a casarse.

Uno de los requisitos esenciales para contraer matrimonio es el de edad suficiente. Para poder contraer matrimonio es necesario tener una suficiente discreción de juicio y ser capaz para reproducción: ambos requisitos se centran en casi todas las culturas conocidas en torno a la pubertad. El Código de Derecho Canónico, canon 1083, señala que *no puede contraer matrimonio válido el varón*

*antes de los dieciséis años cumplidos, ni la mujer antes de los catorce también cumplidos.* No deja de resultar llamativo que el Código ponga un umbral cronológico tan bajo para casarse y luego determinados pastores o jueces no sean igualmente benevolentes en relación al matrimonio del deficiente mental adulto, trabajador, con un largo noviazgo a cuestas, arropado y aconsejado por familiares y profesionales.

«La incapacidad de apreciar las obligaciones esenciales del matrimonio, lo mismo que la de asumirlas, es un handicap extraordinario, que sólo puede darse en el caso de una persona seriamente minusválida a quien, en consecuencia, se le priva del ejercicio del derecho natural de contraer matrimonio (...) Para el cristiano, las personalidades normales abarcan a aquellas que son ligera o moderadamente defectuosas. Tan sólo las *gravemente* defectuosas son *tan* anormales como para ser incapaces. Ser un tanto anormal, por consiguiente, cae necesariamente dentro de la norma cristiana de normalidad (...) La frontera entre lo que fácilmente puede clasificarse como normal y lo que necesariamente ha de clasificarse como gravemente patológico es enorme; y a nadie que esté dentro de esta frontera es lícito privarle del derecho de casarse. En otras palabras, el número de personas normalmente anormales es legión; y sería una innegable violación de la justicia privarles de sus derechos humanos y eclesiales»<sup>19</sup>.

Los obispos norteamericanos afirman: «El ordinario del lugar debe dar las disposiciones necesarias para asegurar la inclusión de personas con discapacidades en los programas de preparación para el matrimonio. Por medio de esta preparación todas las parejas pueden predisponerse hacia la santidad y hacia los deberes de su nuevo estado. En el desarrollo de las normas diocesanas, el ordinario del lugar debe consultar con hombres y mujeres de experiencia y competencia probadas en la comprensión de las necesidades

---

<sup>19</sup> BURKE, C., «Reflexiones en torno al canon 1095», *Angelicum* 4 (1992) 493 y 503.

emocionales, físicas; espirituales y psicológicas de las personas con discapacidades. La inclusión de personas con discapacidades en la preparación de los programas de las parejas es una forma especialmente efectiva de apoyar tanto las necesidades como los dones de las parejas que se preparan para el matrimonio»<sup>20</sup>.

Todas estas consideraciones parecen estar reclamando una política legislativa y jurisprudencia más acorde con los nuevos tiempos y con los nuevos principios que rigen en la actualidad la vida de las personas con deficiencia mental, de tal forma que se posibilite y garantice el acceso de éstas al matrimonio en pie de igualdad con el resto de los ciudadanos. Privar del acceso a los deficientes mentales a los sacramentos, y en concreto al sacramento del matrimonio parece más una insuficiencia teológica y canónica que una situación imputable al hecho mismo de la deficiencia mental.

Las personas con deficiencia mental sufren por el abismo que se abre entre sus aspiraciones —que son legítimas y que nosotros mismos hemos contribuido a generar con los principios de normalización e integración— y la incapacidad que tienen para formar una comunidad conyugal, según la sociedad. Se han beneficiado de una educación que ahora no pueden actualizar y poner en práctica. Esta actuación supone una falta de rigor al no llevar a sus últimas consecuencias el camino emprendido. El derecho natural y eclesial de las personas con deficiencia mental a contraer matrimonio canónico debe ser protegido al máximo de toda restricción que no vaya en beneficio del mejor interés de la persona. Cualquier otra intromisión en este ámbito de su vida me parece inaceptable.

**«El derecho natural de cada hombre a contraer un matrimonio legítimo fue limitado para los bautizados, y de rechazo igualmente para los no católicos, por un mandamiento positivo de la Iglesia que en su origen tenía un fin totalmente distinto (...) Esto plantea igualmente la pregunta de saber cuál es**

---

<sup>20</sup> OBISPOS DE ESTADOS UNIDOS, «Directrices para la celebración de los sacramentos con las personas discapacitadas» (núm. 36), *Ecclesia* 2767 (1995) 38.

el sentido *pròpio* de la iniciativa personal del hombre que se casa. ¿En qué medida pueden la Iglesia o el Estado tomar parte sobre esta decisión personal? ¿Se puede llegar a considerar la unión en ciertos casos como nula y privada de todo valor, no por razones de derecho natural, sino únicamente porque una determinada figura jurídica, y solamente ella, ha sido prevista para contraer matrimonio? Y si esto es posible e incluso necesario por el carácter social del matrimonio, ¿no debería ceder la figura jurídica positiva en algunos casos por tratarse precisamente del derecho positivo? O por el contrario, ¿se debe hablar incluso tratándose de casos limitados, tan fácilmente de concubinato? Estas preguntas se plantean a quien considere las situaciones humanas concretas»<sup>21</sup>.

### 3.2. El Derecho Civil ante el matrimonio de las personas con retraso mental

La persona es la gran protagonista del Derecho. La dignidad del ser humano implica la posesión ineludible de unos bienes jurídicos resultantes inmediatamente de su condición personal. Como dice Yolanda Gómez, ((contraero no matrimonio es un aspecto de la libertad personal, de la libertad del individuo; por tanto, lo que interesa destacar es que la vinculación de los poderes públicos no implica más que el respeto a tal derecho y, en su caso, la eliminación de las circunstancias que impedirían su ejercicio libre»<sup>22</sup>. El derecho al matrimonio «forma parte de ese desarrollo de la personalidad que se vería interrumpido si, alcanzada la edad núbil, se le negara el acceso a la unión conyugal en la que el hombre y la mujer llegan a ser ellos mismos en íntima fusión con el sexo opuesto»<sup>23</sup>.

---

<sup>21</sup> SCHILLEBEECKX, E., *El matrimonio, realidad terrena y misterio de salvación* (Sigueme, Salamanca 1968), pp. 343-344.

<sup>22</sup> GÓMEZ, Y., *Familia y matrimonio en la Constitución española de 1978* (Publicaciones del Congreso de los Diputados, Madrid 1990), p. 180.

<sup>23</sup> GONZÁLEZ MORÁN, L., «El Derecho Civil ante el matrimonio de los deficientes mentales», en GAFO, J., y AMOR, J.R. (eds.), *Matrimonio y deficiencia mental*, p. 149.

«Aquí y ahora es algo obvio la libertad nupcial proclamada por el artículo 32, mas, al menos, no lo era en otros tiempos y lugares en los que clases enteras de la población no podían casarse, o no podían hacerlo con la clase superior; la historia se repite en regímenes totalitarios o racistas, que limitan el matrimonio o lo prohíben por consideraciones de pureza de sangre o política demográfica. La libertad nupcial garantizada por la Constitución supone el derecho a contraer matrimonio con el compañero elegido, siempre que la pareja cumpla los presupuestos legales; y supone asimismo que tales presupuestos han de ser los exigidos razonablemente por la naturaleza intrínseca de la institución matrimonial (...) No cabría que, para evitar el crecimiento de la población, demorase la capacidad nupcial, por ejemplo, hasta la edad de treinta años, o bien que, por otras consideraciones, prohibiera aquellos matrimonios en los que la mujer es mucho mayor que el marido, o entre parientes lejanos, o a los enfermos crónicos, etc. Es dudoso que fuera constitucional prohibir absolutamente el matrimonio de los deficientes mentales, siempre que puedan comprender el alcance de la relación matrimonial: no me parece suficiente motivo de tal prohibición el de asegurar que los padres sean capaces de educar y criar a sus hijos, y tampoco el de impedir el nacimiento de hijos que vayan a depender de la beneficencia pública, o proteger la salud de la prole futura»<sup>24</sup>.

La ley no podrá establecer restricciones de la capacidad de obrar que conculquen el principio de no discriminación o supongan una intromisión injustificada en la vida privada del individuo. La esencia de la igualdad consiste en evitar que las singularizaciones carezcan de justificación objetivamente razonable, enjuiciada en el marco de la proporcionalidad de medios al fin perseguido. Por ello, las restricciones de la capacidad de obrar tienen, en general, una finalidad tuitiva del sujeto afectado y las prohibiciones han de fundarse en una razón de interés público objetivamente suficiente. La-

---

<sup>24</sup> LACRUZ BERDEJO, J.L. *et al.*, *Elementos de Derecho Civil, IV: Derecho de Familia*, vol. 1.º (Bosch, Barcelona 1990), p. 35.

cruz afirma que «el principio de no discriminación, junto con el de libre desarrollo a la personalidad (art. 10 Const.), piden asimismo que las normas que reducen o limitan la plena capacidad o imponen prohibiciones no pueden inducirse ni presumirse, y se interpretan restrictivamente, como ya venía siendo doctrina común»<sup>25</sup>.

Incapacitado o no el deficiente mental, la validez de su matrimonio dependerá exclusivamente de si prestó realmente un consentimiento matrimonial. Por consiguiente, el consentimiento es un dato a comprobar por el juez competente para autorizar el matrimonio que, ante la duda, puede recabar los informes periciales oportunos. Pero no puede calificarse sin más de incapaz para contraer matrimonio a una persona simplemente porque esté afectada con deficiencia mental, pues el Código civil actual no recoge una prohibición expresa en este sentido, sino que, al contrario, presume la capacidad y proporciona un procedimiento para evitar posibles nulidades en caso de duda positiva. Como señala Sainz de Robles, «el problema de si un disminuido psíquico puede o no prestar esta clase de consentimiento no puede plantearse siquiera con carácter general y previo (...) Es importante advertir que, en sí misma, la deficiencia o anomalía no constituye, a priori, ningún impedimento o prohibición para contraer matrimonio))»<sup>26</sup>.

Tiene especial interés la Resolución de la Dirección General de Registros y Notarías de 1 de diciembre de 1987, que aborda el problema frontalmente. Ante la duda de autorizar o no el matrimonio a un varón de treinta y cinco años y una mujer de diecinueve, embarazada como resultado de su convivencia, por encontrarse ambos afectados de una deficiencia mental de grado leve, la Juez Encargada del Registro Civil denegó su celebración. Recurrida esta decisión por los pretendientes, se emitió la mencionada Resolución

---

<sup>25</sup> LACRUZ BERDEJO, J.L. *et al.*, *Elementos de Derecho Civil I*, vol. 2.º, p. 16.

<sup>26</sup> SAINZ DE ROBLES, F., «El matrimonio de las personas con deficiencia mental», en AA.VV., *Afecto y sexualidad en los deficientes mentales* (FEAPS, Madrid 1988), pp. 105-106.

autorizando la celebración de dicho matrimonio. Por su interés, transcribimos los Fundamentos de Derecho de esta Resolución<sup>27</sup>:

«II. La posibilidad de que los subnormales contraigan matrimonio y las condiciones precisas, en su caso, para ello constituyen un problema social de actualidad evidente al que no ha sido ajeno el legislador español de **1981**. A esta preocupación responde, en efecto, el párrafo segundo del vigente artículo **56** del Código Civil, que prevé que se descubra en el expediente previo al matrimonio en forma civil que "alguno de los contrayentes estuviere afectado por deficiencias o anomalías psíquicas", para exigir entonces "dictamen médico sobre su aptitud para prestar consentimiento". A su vez, el párrafo segundo del artículo **245** del Reglamento del Registro Civil, reformado en **1986**, ha precisado que ese dictamen ha de ser emitido por el Médico del Registro Civil o su sustituto.

III. Este es el caso objeto del presente recurso. Pese al informe favorable de dicho Médico, aceptado por el Ministerio Fiscal, la Juez Encargada del Registro Civil ha estimado que ambos contrayentes, aquejados de una oligofrenia leve, no pueden prestar el consentimiento matrimonial exigido por el artículo **45** del Código civil. Ahora bien, aunque indudablemente el dictamen facultativo no es vinculante para el Encargado, si aquél ha entendido, como conclusión de un estudio razonado que "en la entrevista exploratoria ambos mostraron un conocimiento aceptable sobre lo que supone el matrimonio y sus consecuencias, y se podía apreciar un grado aceptable de voluntad como para prestar el consentimiento válido", es obvio que la discrepancia del Encargado, para ser legítima, ha de estar fundada en su convicción sobre la falta de capacidad de los contrayentes, deducida de su apreciación y examen directo y personal de éstos (cfr. art. **246** R.R.C.).

IV. No ha sido éste el fundamento del auto desfavorable que se basa, de un lado, en un argumento, parcial y desconectado con los demás del dictamen médico y, de otro lado,

---

<sup>27</sup> Cf. ARECHEDERRA ARANZADI, L.I., *El consentimiento matrimonial* (Universidad de Navarra, Pamplona 1989), pp. 74-77.

en la aplicación al supuesto del artículo **1263** del Código Civil. Ambas razones carecen de toda fuerza: la primera, porque no se valoran debidamente los otros motivos de la conclusión del Médico, y la segunda, porque el artículo **1263-2º**, al señalar que no pueden prestar consentimiento "los locos o dementes y los sordomudos que no sepan escribir", es un precepto situado en el Código en sede de contratos y que no puede trasplantarse sin más a los negocios propios del Derecho de Familia, como se desprende incluso del la dicción inicial del artículo **1264**: "La incapacidad declarada en el artículo anterior está sujeta a las modificaciones. que la Ley determina..." Además, el citado artículo **1263**, no concordado aún con la reforma llevada a cabo en el Código civil en materia de incapacitación y tutela por la Ley **1311983**, de 24 de octubre (a pesar de la previsión contenida en la disposición final de esta Ley), es una norma referida exclusivamente a las personas judicialmente incapacitadas, como se deduce claramente de su tenor literal en relación con los anteriores artículos **200** y **213**, mientras que aquí los interesados no han sido declarados incapaces.

V. La posibilidad, en fin, de que ciertas deficiencias o anomalías psíquicas, no graves, no impidan el matrimonio se desprende claramente del propio artículo **56** del Código civil, que es la norma específica aplicable al caso; se halla en consonancia con la presunción general de la capacidad de los mayores de edad para todos los actos de la vida civil (cfr. art. **322** C.c.) y con la esencia del mismo *ius nubendi*, derecho fundamental de la persona reconocido por la Constitución (art. **32**), que no puede ser desconocido ni menoscabado más que en casos evidentes de falta de capacidad. Es, por último, significativo que el Ministerio Fiscal ha mostrado su opinión favorable a la celebración del matrimonio, siendo, como es, el órgano especialmente encargado de velar por los intereses de quienes carezcan de capacidad de obrar (cfr. art. **3.7** de la Ley **5011981**, de 30 de diciembre.))

Es importante retener estas afirmaciones, porque el deficiente mental es titular de los mismos derechos que cualquier otro ciuda-

dano, aun cuando para ejercerlos con la misma libertad pueda precisar un suplemento de apoyo, en relación con su minusvalía. Por consiguiente, como dice Sainz de Robles, al deficiente mental «no hay que integrarle en el ordenamiento; pertenece a él, o, mejor dicho, es sujeto activo y protagonista de él, como todos. Donde probablemente no esté integrado es en la sociedad. Por ello, el Derecho debe proveerle de los instrumentos necesarios para que lo consiga»<sup>28</sup>. Es decir, la función del Derecho consiste en articular las medidas precisas para que, en lo posible, el deficiente mental pueda comportarse como cualquier otro ciudadano y, en suma, exigir las prestaciones públicas, cumplir sus obligaciones y ejercer los derechos de que es titular.

Aplicando esta idea al matrimonio, habría que decir que este Derecho sirve en el individuo su condición de ser humano, por encima de sus dimensiones de deficiente mental. El punto de partida está en la aceptación del discapacitado psíquico como persona plena y, por tanto, señor de sí mismo llamado a construir su propia y específica historia personal. La piedra clave de la nueva construcción jurídica estaría en el principio de integración y normalización y, con ellos, en la búsqueda de instituciones jurídicas que lo hagan real y operativo. De lo contrario, lo que se estaría produciendo es una fuerte disociación entre la filosofía que hoy sustenta la acción en el campo de la deficiencia mental y las estructuras sociales y jurídicas en que aquélla trata de alcanzar su realización.

El artículo 49 de la Constitución obliga a los poderes públicos a realizar una política que sea capaz de proporcionar a los retrasados mentales la atención y protección necesarias para el disfrute de los derechos y libertades fundamentales que ella reconoce a todos los ciudadanos. No faltan ejemplos cada vez más numerosos de personas con retraso mental que han conseguido una realización satisfactoria y un crecimiento personal en el matrimonio. Lo que se re-

---

<sup>28</sup> SAINZ DE ROBLES, F.C., «Los deficientes mentales ante la ley», en GAFO, J. (ed.), *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos* (Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1992), p. 182.

quiere es confianza, oportunidades y apoyo. El problema de si un deficiente mental puede o no prestar esta clase de consentimiento no puede plantearse desde una exigencia de normalidad, sino desde la situación real del retrasado mental. Al tratarse de un dato a comprobar por el juez competente para autorizar el matrimonio, éste deberá centrarse en las posibilidades reales de las personas que tiene ante sí para establecer una unión estable entre ellos con visos de éxito: en sí misma la deficiencia mental no constituye a priori ningún impedimento o prohibición para contraer matrimonio.

### **3.3. Perspectivas de futuro: el matrimonio con apoyo**

El deseo de contraer matrimonio debe enmarcarse en el conjunto más amplio de la vida afectivo-sexual y la personalidad específica del deficiente mental, atendiendo a sus particularidades y sin pretender falsas y equivocadas uniformidades. Hay que ver qué es lo que en verdad desea la persona cuando hace tales manifestaciones, si realmente quiere ese compromiso o si, por el contrario, sus palabras esconden alguna otra aspiración.

De la misma forma que en otros tiempos se consideraba la institucionalización del discapacitado psíquico como algo normal y aconsejable, es probable que, a partir de ahora, la sociedad tome conciencia de los beneficios que reporta a los individuos con retraso mental la integración en la vida relacional a todos los niveles. No hay duda de que el fondo del problema es una cuestión de actitudes sociales y de categorías culturales y, por lo mismo; susceptible de encontrar una nueva formulación más adaptada y justificada.

Lo que nosotros hemos encontrado es que las parejas estables y los matrimonios en los que uno o ambos cónyuges son deficientes mentales producen una gran satisfacción personal y no funcionan peor que los demás matrimonios en general, siempre que cuenten con algún apoyo externo. Es verdad que el deficiente mental necesita ayuda y acompañamiento en esta dimensión de su existencia,

pero esto no es argumento suficiente para afirmar su radical incapacidad para contraer matrimonio. Lo único que justifica y avala esa razón es, precisamente, la obligación de la sociedad de arbitrar las medidas necesarias para facilitar el desarrollo y el éxito —hasta donde esto es humanamente posible— de este compromiso conyugal en los deficientes mentales. Los riesgos acompañan la existencia del ser humano siempre; mucho más cuando la falta de naturalidad en este ámbito dificulta un ambiente y unas relaciones normalizadas. Con otra actitud más natural, que brota de una postura positiva ante el sexo y el matrimonio de las personas con deficiencia mental, los problemas probablemente se reducirían al mínimo o incluso podrían desaparecer.

La afirmación de la posibilidad de matrimonio para los deficientes mentales no significa que deba incitarse a ello, sino tan sólo estar abiertos a considerar con rigor este asunto, sin respuestas simplistas y cómodas.

Los resultados de estas uniones, muy escasos todavía, muestran que los deficientes mentales no son tan diferentes al resto de la población en esta materia. Seguramente todo matrimonio de deficientes mentales, como cualquier otro, está lleno de problemas, obligaciones y crisis que podrían ahorrarse no aventurándose en ese terreno; pero precisamente introduciéndose por ahí su vida puede ganar en profundidad.

El matrimonio de las personas con deficiencia mental presenta dificultades análogas a las de su integración laboral. Esta constatación lleva a considerar que, por analogía, el tipo de solución arbitrada para lograr su acceso al mercado de trabajo puede ofrecer pistas para solucionar el del matrimonio: sería el denominado matrimonio protegido. No se trata de suplir la posible falta de un consentimiento matrimonial, algo imposible por tratarse de un derecho personalísimo. Bajo esta expresión, un tanto paternalista, hay que entender sencillamente formas de apoyo social a unos matrimonios que, abandonados a sus solas fuerzas, podrían terminar en fracaso y frustración. Una actuación que iría dirigida por la aplica-

ción del principio de beneficencia para dar soporte, precisamente, a la autonomía de la persona con retraso mental.

«Es posible que necesite algún apoyo y orientación, pero la necesidad de ayuda no debe negarle su derecho a una vida de relación social, de comunicación interpersonal y de compensación afectiva. Si requieren nuestra ayuda y la solicitan en algo tan fundamental para la persona, padres y profesionales estamos obligados a prestársela. Al igual que promovemos el empleo especial y la actividad ocupacional, porque estamos convencidos de que es bueno para las personas con deficiencia, lo reconocemos como uno de sus derechos y ayudamos a su cumplimiento, no sé por qué apenas tenemos matrimonios protegidos y por qué no les ayudamos a conseguir una vida de relación adecuada y satisfactoria, de forma que su desarrollo personal se vea favorecido y su condición de ser humano enriquecida»<sup>29</sup>.

Si bien la persona con deficiencia mental necesita un apoyo más constante en orden a la conquista de su libertad interior y de su realización personal, no por eso queda disminuido el concepto de libertad. Pueden encontrarse nuevas formas de vida familiar y de mejor configuración de las relaciones conyugales entre deficientes mentales, aunque no por el camino de rehuir obligaciones. El principio de solidaridad sustenta y anima esa cooperación social que posibilite el éxito de los matrimonios de las personas con deficiencia mental. Como escribe un autor, «al igual que se orienta la educación rehabilitadora de los oligofrénicos en determinadas líneas (trabajo, convivencia, relación social, etc.), pueden orientarse en el sentido matrimonial. Un oligofrénico puede ser reeducado y tratado para el matrimonio, al menos puede intentarse»<sup>30</sup>.

La persona con retraso mental busca en el matrimonio lo que cualquier otra: no estar solo, amar y ser amado, encontrar en la vida en común su propia realización y felicidad. Para llevar adelante

---

<sup>29</sup> RAMÓN-LACA, M." L., «¿... Y por qué no matrimonios protegidos?») *Mi-nusyal* 69 (1990) 21.

<sup>30</sup> GARCÍA BLÁZQUEZ, M., *Aspectos médico-legales de la nulidad y separación matrimonial* (Comares, Granada 1993), p. 257.

una unión conyugal hace falta madurez y esfuerzo, sin las cuales la vida en común podría resultar más perturbadora y frustrante que la situación actual. Por eso hay que prever una preparación adecuada y un compromiso progresivo para el matrimonio en las parejas que se encaminen hacia esta meta (el tradicional noviazgo). Es necesario, todavía, un tercer elemento: asegurar unas condiciones socioeconómicas que hagan viable el matrimonio. Toda esta colaboración debe darse antes y después de contraer matrimonio, para ir resolviendo las dificultades que se vayan presentando. Las principales áreas de intervención son: vida sexual sana (incluida contracepción); cuidados durante el embarazo y manejo del bebé; quehaceres domésticos y gestión del hogar; trabajo e ingresos económicos. Cada uno de estos problemas se concreta en aspectos muy prácticos y puntuales.

Se trata de que sean los propios deficientes mentales los que vayan resolviendo sus problemas y subsidiariamente la trabajadora social o persona colaboradora: no es válido intentar mantener una situación de sobreproteccionismo, de considerar al deficiente mental como cliente de servicios sociales, sino que se pretende garantizar el éxito del matrimonio apoyando allí donde sea necesario y desde el más exquisito respeto a la intimidad y autonomía de la pareja. Hay que tener mucho cuidado de no relegar a la persona con retraso mental una vez más a ser objeto de la mejor o peor atención que su entorno pueda proporcionarle, sino que el adulto deficiente mental debe ser el protagonista de su propia existencia y participar en la toma de decisiones que le van a afectar a él más que a nadie.

El deficiente mental reclama en la actualidad vivir con las mismas oportunidades que cualquier otra persona y, dado que el punto de partida lo coloca en una situación de desventaja, existe una obligación por parte de la sociedad de arbitrar aquellas medidas y recursos necesarios para facilitar la realización plena de su condición personal.

En general cuesta admitir que en esta relación simple de un hombre y una mujer con deficiencia mental se puede encontrar el gozo y la paz necesarios para vivir, a veces incluso más fácilmente

que en el caso de los normales, porque su nivel de exigencias y expectativas es mucho menor. Si damos los pasos necesarios para realizar lo que se ha denominado matrimonio protegido, muy probablemente *mañana* podremos ver con claridad cómo los gozos y las penas compartidas fueron los materiales para la construcción de un amor conyugal que proporcionó felicidad a sus componentes. El presente así lo hace esperar. Ahora bien, como señala Panizo, «no son cuestiones que se puedan resolver matemáticamente, como dos y dos son cuatro. Son cuestiones jurídicas y morales, a las que subyace la condición humana con toda su riqueza, con todos sus recovecos psicológicos, con los mil matices que cada personalidad encierra (...) La normativa del hombre es diferente de la norma estadística. Encasillar al hombre dentro de los parámetros muchas veces convencionales y siempre poco exactos de la normalidad y anormalidad es punto menos que imposible»<sup>31</sup>.

La integración y normalización van mucho más allá de un simple aprendizaje de conductas para poder estar entre los llamados normales. Su objetivo principal se centra en ayudar a la persona con discapacidad psíquica a recobrar la confianza en sí misma, a experimentar la vivencia de la dignidad humana, aprendiendo a quererla en su especificidad y desde ahí abriendo su vida a todas las dimensiones de la vida humana y desarrollando sus capacidades. La integración y normalización no tendrían fundamento si no se toma muy en cuenta las necesidades más profundas de la persona con deficiencia mental y su participación en la comunidad social, sintiéndose acogidos en su propia realidad, valorados, afianzados en su sustrato existencial. Aquí se juega y se realiza la verdadera integración.

---

<sup>32</sup> PANIZO ORALLO, S., «La normalidad/anormalidad para consentir en el matrimonio»), en AZNAR GIL, F.R., *Curso de Derecho matrimonial y procesal canónico para profesionales del foro*, vol. X, pp. 59-60.

# ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS DE LA ESTERILIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

---

JOSÉ ANTONIO SEOANE RODRÍGUEZ  
*Doctor en Derecho*  
*Fundación Paideia (A Coruña)*

§ 1. La sexualidad humana es una vasta y compleja realidad que no ha de ser identificada con su significado procreador, el cual representa sólo una de sus distintas y complementarias dimensiones. Reducir la sexualidad a su función biológica equivale a asimilar el comportamiento humano con el comportamiento animal, instintivo y guiado por el principio de necesidad. Por el contrario, el ser humano se conduce sexualmente —y en el resto de ámbitos de su actividad— de modo libre y responsable. Por ello, la procreación, como aspecto sobresaliente de la sexualidad humana, no debe ser un ejercicio instintivo; apoyadas en la razón y en el querer, la maternidad y la paternidad han de ser ejercidas libre y responsablemente. Al afirmar esto no pretendemos cuestionar el significado procreador de la sexualidad, pues la función reproductora es una de las esenciales del fenómeno sexual; pero no exclusiva: cabe separar la función unitiva de la función reproductora.

Resulta evidente, por tanto, que la sexualidad no es un elemento marginal sino un principio constitutivo de la persona. En consecuencia, negar la sexualidad a las personas con discapacidad psíquica es negar su condición de personas. La persona discapacitada tiene que manifestar todas las dimensiones de su ser, entre ellas la sexualidad; y ha de hacerlo en plenitud, con las únicas limitaciones derivadas de sus carencias, una de las cuales puede ser la imposibilidad de asumir las consecuencias de la procreación: la maternidad o paternidad. El respeto a la dignidad de los demás —del futuro hijo— y la eventual ausencia de responsabilidad aconsejan adoptar medidas respecto de la posible descendencia del afectado por una discapacidad psíquica.

§ 2. Al separar la función unitiva de la función reproductora estamos afirmando la posibilidad de emplear medios de anticoncepción y, entre ellos, si no existe ningún otro eficaz, la esterilización. Admitir las relaciones afectivas y sexuales, que enriquecen y humanizan a la persona discapacitada, e impedir la procreación irresponsable nos parece la opción más acertada. Entre los diversos métodos anticonceptivos (naturales, mecánicos, químicos, hormonales, quirúrgicos) se halla la esterilización. No aludimos aquí a la esterilización coactiva, impuesta contra la voluntad del sujeto esterilizado, ni tampoco a esterilizaciones masivas o indiscriminadas, fruto de políticas sociales, demográficas o eugenésicas. Ambas modalidades resultan reprobables y atentan contra el haz de principios que fundamentan toda actuación respecto de las personas discapacitadas en los ámbitos ético y jurídico: la dignidad, la libertad, la igualdad y la protección.

En cambio, sí nos parece moral y jurídicamente aceptable la esterilización de la persona discapacitada por causa psíquica como modo personal de anticoncepción. Pero no en cualquier circunstancia, sino como *ultima ratio*, es decir, como método anticonceptivo empleado únicamente cuando no puede ser utilizado o no ofrece garantías ningún otro, y, en todo caso, alumbrada la decisión al

respecto por el criterio del «mayor interés» de la persona discapacitada.

§ 3. Para que la esterilización de las personas con discapacidad psíquica sea considerada un procedimiento anticonceptivo legítimo necesita ser justificada. Es menester, por consiguiente, presentar las razones que convierten en ética y jurídicamente aceptable la esterilización, las cuales pueden ser reconducidas a los siguientes cuatro principios, que gozan de rango constitucional: dignidad, libertad, igualdad y protección.

A) En primer lugar, un principio incondicionado o absoluto, que no admite excepción ni sustitución: el principio de dignidad (art. 10.1 CE). De acuerdo con él la persona, discapacitada o no, es el presupuesto y el fin de los órdenes moral y jurídico, y en atención a su individualidad e irrepetibilidad es merecedora de consideración y respeto. En el plano interindividual se enuncia como respeto recíproco, como obligación de reconocer y respetar al resto de los seres humanos, sin excepción. En consecuencia, la persona con discapacidad psíquica no puede ser instrumentalizada, y ha de ser considerada como un fin en sí misma, y no meramente como un medio.

B) Como consecuencia de lo expuesto surge el segundo principio, el principio de libertad, según el cual toda persona ha de elegir aquello que quiere ser. Cada ser humano es el protagonista de su propia vida y, en cierto modo, configurador de su modo de ser. El valor de la libertad deriva de la capacidad que protege, que no es otra que la capacidad para expresar el carácter personal en la propia vida (art. 10.1 CE).

La libertad, limitada por la dignidad, supone, en primer lugar, la autodeterminación libre, esto es, la facultad de elección o decisión sobre nuestras acciones y los medios para llevarlas a cabo. En segundo lugar, la autodeterminación responsable, es decir, ser conse-

cuentas y hacerse cargo o responder de las acciones libremente escogidas.

C) También como afirmación y despliegue de la dignidad cabe proclamar la igualdad de todas las personas (art. 14 CE). El principio de igualdad se apoya en la más elemental exigencia de justicia: tratar del mismo modo lo igual y de modo distinto lo desigual. Implica, por tanto, el reconocimiento de la diferencia; más aún, exige concretar cada situación específica (art. 9.2 CE). En atención a la disparidad de aptitudes de las personas con discapacidad psíquica, el tratamiento adecuado requiere remediar las desigualdades o semejanzas en la medida en que supongan un detrimento en sus relaciones con las demás personas. La búsqueda de la igualdad —material o real— reclama así una doble actitud: **inicialmente**, reconocimiento y respeto, y en segundo lugar, ante la evidente desigualdad real, una toma de posición activa, de compensación, equiparación e integración.

D) En el tema que nos ocupa presenta especial relevancia el principio de protección, cuya misión es hacer efectivos, con carácter subsidiario, los derechos o facultades de aquellas personas que por alguna razón no pueden ser ejercitados (art. 49 CE).

La capacidad para elegir y decidir de modo libre y responsable, y en concreto para consentir válidamente su esterilización, está disminuida o ausente en las personas con discapacidad psíquica. El Derecho, consciente de ello, ha previsto la sustitución o el complemento de tal carencia a través de instituciones jurídicas como la representación legal (patria potestad o tutela), orientadas por su propia naturaleza a la obtención del mayor interés del incapaz y a la protección de su persona y derechos. En estos supuestos el Derecho, como instrumento creador de realidad jurídica, completa la deficiente autonomía del discapacitado.

§ 4. El respeto de los cuatro principios indicados —dignidad, libertad, igualdad y protección— es el índice de legitimidad de la

decisión acerca de la esterilización de las personas con **discapacidad** psíquica. Para garantizar su vigencia y protección es indispensable la presencia del Derecho, ya que **refuerza** las formulaciones éticas y subraya la importancia de determinados bienes y valores para el conjunto de la sociedad.

A nuestro juicio, la intervención del Derecho es necesaria y conveniente por dos razones. De una parte, porque la esterilización representa una lesión de la integridad física de las personas, y siendo ésta un bien valioso para los órdenes ético y jurídico (art. 15 CE), aparece tipificada y castigada como delito en el Código penal (arts. 149 y 152 CP). No obstante, en determinados supuestos —como la esterilización voluntaria o de personas con graves deficiencias psíquicas—, la concurrencia de otros bienes o **derechos** valiosos determina, con acierto, que no reciba sanción penal. De otra parte, porque el Derecho no aspira sólo a representar la realidad que tenemos sino también la realidad y la sociedad que queremos. Afrontar la situación de las personas con discapacidad psíquica exige el tratamiento jurídico de su esterilización, el cual no ha de plantearse como una obligación sino como una posibilidad. Y es que el Derecho, además de instancia ordenadora de la convivencia, desempeña una función pedagógica; esto es, propone medios y sugiere fines. En consecuencia, la esterilización de las personas con **discapacidad** psíquica no representa una imposición sino una facultad: aquél que, en consonancia con su personal sistema de valores y creencias, quiera utilizar la posibilidad que brinda el orden jurídico para la esterilización de estas personas puede hacerlo. Al delimitar las condiciones que convierten en no punible la intervención esterilizadora, el Derecho garantiza el respeto de los derechos de la persona con discapacidad psíquica y propicia la búsqueda de su mayor interés.

Algunos sistemas jurídicos nacionales han dado ya ese paso, y hemos de congratularnos de que uno de esos países sea España, donde la esterilización de personas con grave deficiencia psíquica es lícita desde el año 1989 (art. 428.11 CP 1989; actualmente art. 156 CP), y conforme a la Constitución (STC 21511994, de 14

de julio). A nuestro entender la regulación española ofrece suficientes garantías para que la decisión acerca de la esterilización de la persona con discapacidad psíquica se realice conforme a los cuatro principios apuntados, y siempre a la luz del «mayor interés del incapaz», criterio rector del procedimiento. De este modo se descarta el recurso a la comodidad o interés de los peticionarios de la esterilización o de los familiares, y se refuerza la protección de los derechos de la persona discapacitada, pues proscribire cualquier intervención, judicial, familiar o de terceros, que persiga finalidades distintas a la legalmente exigida.

§ 5. Estos son los fundamentos éticos y jurídicos que permiten llevar a cabo libre y legítimamente, y nunca de modo obligatorio, la esterilización de las personas con discapacidad psíquica. Al admitir su licitud el Derecho garantiza el respeto y protección de los principios axiales del orden jurídico y del orden moral: dignidad, libertad, igualdad y protección, contribuye al desarrollo de los distintos proyectos vitales de las personas con discapacidad psíquica, y estimula su progresiva equiparación e integración. Esto es, permite a cada una de ellas, y con ello a la entera comunidad, alcanzar su felicidad.

## **BIBLIOGRAFÍA**

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *La esterilización: Derecho Español y Derecho Comparado*, Universidade da Coruña & Dykinson, Madrid 1998.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. (COORD.), *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental*, Fundación Paideia, A Coruña 1999.

# LA ESTERILIZACIÓN DE INCAPACES DEFICIENTES PSÍQUICOS EN LOS TRIBUNALES DE VIZCAYA

---

AMELIA MARTÍN URANGA  
*Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano.  
Universidad de Deusto, Bilbao (Vizcaya)*

## 1. BREVE COMENTARIO A LA DOCTRINA JURISPRUDENCIAL EN ESPAÑA SOBRE LA ESTERILIZACIÓN DE INCAPACES DEFICIENTES PSÍQUICOS

Con fecha 30 de mayo de 1992 el *Juzgado de Primera Instancia Número 5 de Barcelona* cuestionó la constitucionalidad del artículo 428.2 último inciso del Código Penal (CP)<sup>1</sup>, que autoriza a esterilizar a personas incapaces con graves deficiencias psíquicas. El Tribunal Constitucional resolvió al respecto un recurso declarando

---

<sup>1</sup> Introducido por la Ley Orgánica 311989, de 21 de junio. El Código Penal de 1989 ha sido derogado por la Ley Organica 1011995, de 23 de noviembre, de Reforma del Código Penal. El equivalente al artículo 428.2 es el artículo 156.2 del Código Penal vigente.

que este precepto era respetuoso con la Constitución, siempre que la esterilización de deficientes psíquicos se realizara por iniciativa de los padres o representantes legales y con autorización judicial, aunque en la sentencia se pronunciaron cinco votos particulares, dos de los cuales a favor de la inconstitucionalidad<sup>2</sup> (*STC de 14 de julio de 1994*). La línea jurisprudencial marcada por el Tribunal Constitucional es la que ha seguido posteriormente la Audiencia Provincial de Oviedo en 1996 (*SAP de Oviedo*, de la Sección Cuarta de *1 de febrero de 1996*). A continuación exponemos brevemente los fundamentos de estas decisiones.

El núcleo fundamental de este planteamiento está referido a la posibilidad o imposibilidad de arbitrar una fórmula que, sin vulnerar el **derecho a la integridad física** reconocido por el artículo 15 de la Constitución Española (CE en adelante), permita suplir o sustituir el consentimiento consciente de las personas incapaces por una autorización judicial que, a solicitud de los representantes legales y ante la imposibilidad de ser prestada por una persona incapaz que adolezca de grave deficiencia psíquica, cumpla la misma finalidad despenalizadora que se establece en el párrafo 2.º del artículo 156 del CP vigente para las personas capaces. Desde la Óptica jurídico-constitucional, el problema se reduce a la cuestión de si una esterilización, ordenada por el juez, a iniciativa del representante legal del incapaz, lesiona o no el contenido esencial del derecho a la integridad física reconocido por el artículo 15 CE<sup>1</sup>.

---

<sup>2</sup> En pocas sentencias como ésta se ha manifestado tanta diversidad de opiniones entre los Magistrados del Tribunal Constitucional. Siendo doce los miembros de este alto tribunal, hay cinco votos particulares, lo que significa que el fallo se obtuvo por la mayoría estrictamente indispensable.

<sup>3</sup> El contenido esencial del derecho a la integridad física aparece delimitado por la Sentencia del Tribunal Constitucional 12011990, de 27 de junio. El Tribunal señalaba que mediante el derecho a la integridad física y moral garantizado por el artículo 15 CE, «se protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular» (Fundamento Jurídico 8).

El Tribunal constitucional afirma la invulnerabilidad del contenido esencial del derecho a la integridad física basándose en bienes jurídicos de rango inferior a la integridad física, básicamente «el deber de los padres de prestar asistencia a los hijos (art. 39.3 CE), deber que no podría ser cumplido por un padre deficiente psíquico grave, deberes explicitados en los deberes y facultades que el Código Civil (art. 154) señala a los que ejercen la patria potestad» (Fundamento Jurídico 4 de la STC de 14 de julio de 1994)

La constitucionalidad del precepto también la justifica el Tribunal Constitucional en base al bienestar del incapaz (Fundamento Jurídico 2), siendo este interés el único que puede fundamentar la esterilización. En la nueva regulación del CP el artículo 156 concuerda con el artículo 428 del CP anterior, pero teniendo presente como criterio rector el del mayor interés del incapaz, «permitiendo a éste desenvolverse libremente en sus aspectos personales, con las limitaciones propias de su estado, y particularmente, en sus aspectos afectivo y sexual, sin que se vean sometidos por sus representantes legales por el temor a quedarse embarazadas, y posibilitando una vida social normalizada y una interrelación menos controlada por la inexistencia de riesgo» (Fundamento Jurídico 2 de la Sentencia del Tribunal Constitucional y Fundamento Jurídico 2 de la Sentencia de la Audiencia Provincial de Oviedo).

Por tanto, parece claro que es el bienestar del incapaz el único interés que, según se señala en ambas instancias, puede fundamentar la esterilización de los incapaces deficientes psíquicos. Pero, ¿qué se entiende por «bienestar»? En general, se puede decir que todo lo que favorezca las condiciones de vida de una persona contribuye a su bienestar. En relación con el tema que aquí nos ocupa, lo que hay que preguntarse es si la esterilización de un deficiente puede contribuir de algún modo a su bienestar o, por el contrario, agrava aún más sus limitaciones y problemas como ser humano. Para solventar esta cuestión se ha de tener en cuenta la indicación médica y el derecho a la sexualidad de estas personas.

A continuación vamos a examinar los casos que sobre este tema se han planteado ante los tribunales de Vizcaya.

## 2. ESTERILIZACIÓN DE INCAPACES DEFICIENTES PSÍQUICOS EN LOS TRIBUNALES DE VIZCAYA

Desde el año **1994**, en el que se fundó el Juzgado de Primera Instancia Núm. **14** de Bilbao, competente para resolver las cuestiones de esterilización de incapaces deficientes psíquicos, únicamente se han tramitado seis casos (de los cuales uno no se ha admitido a trámite por defectos formales), en todos ellos se ha concedido la práctica de la esterilización.

Se tramitan a través de Expedientes de Jurisdicción Voluntaria<sup>4</sup>, ello supone una ventaja frente al juicio declarativo de menor cuantía puesto que permite que se resuelva todo el procedimiento en pocos meses. En efecto, el legislador ha pretendido excluir en la medida de lo posible el estrépito judicial de un proceso contencioso.

En los casos analizados, la base jurídica ha sido el artículo **156** del CP vigente, lo que significa que las personas sobre las que se solicita la esterilización están previamente incapacitadas —han sido declaradas **incapaces por sentencia judicial firme**—, ello es una garantía frente al CP anterior que se refería únicamente a personas gravemente incapaces. Este primer requisito se observa en todos los expedientes estudiados, en los que la sentencia judicial firme de incapacitación se adjunta junto con la demanda.

Asimismo, el CP hace referencia a que la persona incapacitada adolezca de **grave deficiencia psíquica**, y entre los casos estudia-

---

<sup>4</sup> Los actos de jurisdicción voluntaria, son aquellos supuestos en que la Ley exige la intervención de la autoridad judicial, para: a) declarar o constituir una relación jurídica, b) autenticar un hecho, o c) autorizar un acto. En efecto, en la jurisdicción voluntaria **sólo** interviene una parte, que solicita una actividad del órgano jurisdiccional que accede, o no, a lo solicitado. No se trata, por tanto, de dirimir un conflicto entre dos partes, sino que se acude a los órganos judiciales para que con su autorización, se **tutele** y garantice una determinada actuación que en este caso concreto es la esterilización de incapaces deficientes psíquicos, y que por la gravedad de la cuestión, requiere que se tomen todas las cautelas posibles.

dos hemos visto que por grave deficiencia psíquica se entiende: un retraso mental ligero, y un retraso mental moderado de carácter persistente e irreversible, que en ocasiones supone una ausencia de la capacidad de autonomía y de iniciativa propia<sup>5</sup>. Las deficiencias que padecen en todos los supuestos les impide comprender los aspectos básicos de la sexualidad, y en algunos de ellos la medida de la intervención corporal cuya autorización se promueve a través de los diferentes expedientes.

Cumpliendo con las garantías que señala el artículo 156.2 del CP, todos los expedientes son promovidos por los representantes legales del incapaz, es decir, por sus padres, pudiendo ser en su defecto los tutores. En ningún caso inicia el procedimiento el Ministerio Fiscal puesto que en estos supuestos carece de legitimación. La audiencia del Ministerio Fiscal se produce a *posteviovi*, una vez que ya se ha iniciado el procedimiento, emite un dictamen, que puede o no coincidir con el de los especialistas (generalmente psicólogos, ginecólogo~urólogos). Estos dictámenes se refieren tanto a la condición psíquica del incapaz (si es grave o no su deficiencia; si podría asumir la maternidad; los efectos para su salud derivados de la intervención), así como a las circunstancias ambivalentes que puedan aconsejar o desaconsejar la intervención. Ahora bien, en ningún caso el juez se encuentra vinculado por estos dictámenes. En concreto, hemos estudiado un caso en el que el Ministerio Fiscal es contrario a la esterilización, pero el juez, tras haber examinado a la incapaz acuerda llevar a cabo dicha práctica teniendo en cuenta el mayor interés de éste.

En mi opinión, una de las mayores garantías de este procedimiento es la **exploración del incapaz por parte del juez**. En efecto, esta comunicación directa entre juez e incapaz no puede faltar en ningún caso pues supondría la nulidad del procedimiento. Las

---

<sup>5</sup> La American Association on Mental Deficiency, distingue cinco niveles de deficiencia mental: lfmite (Coeficiente Intelectual **83-67**), ligero (Coeficiente Intelectual **66-50**), moderado (Coeficiente Intelectual **49-33**), severo (Coeficiente Intelectual **32-16**) y profundo (Coeficiente Intelectual menor que **16**).

actas de examen judicial que hemos tenido la oportunidad de examinar representan un dato fundamental para la decisión final que adopte el juez. Se les pregunta sobre si conocen el objeto de su presencia en el juzgado; el alcance de la intervención a la que se va a someter y si desean la maternidad, a lo que generalmente se niegan porque entienden que «tener niños es mucha responsabilidad y no sabrían cuidarlos».

La novedad más importante del artículo 156 (introducida por la reforma del CP en 1995) es el criterio rector del **mayor interés del incapaz**. En efecto, las resoluciones judiciales estudiadas y que autorizan la práctica de la esterilización tienen como base dicho criterio, lo que supone atender exclusivamente a los intereses del incapaz, prescindiendo por tanto, de los de sus representantes legales o de cualquier política demográfica de carácter eugenésico por parte del Estado.

En todos estos expedientes que hemos analizado, la esterilización se solicita para mujeres deficientes psíquicas, mayores de edad; en ningún caso la petición es para varones. La razón estriba en el posible embarazo, en las consecuencias fisiológicas del embarazo. La paciente de una grave enfermedad psíquica no alcanzará a comprender los cambios que se producen en su cuerpo, las molestias del embarazo, y finalmente el parto, generalmente doloroso. Todo ello supone una disminución del bienestar de la incapaz, y, por tanto, una de las razones en favor de la esterilización. Si bien puede parecer una práctica discriminatoria, ello está relacionado con los distintos roles que desempeñan la mujer y el hombre en la reproducción de la especie y no podemos prescindir fácilmente de ella.

### 3. CONCLUSIONES

Toda esterilización a una persona sin su consentimiento es un delito conforme al CP vigente; a *sensu contrario* el consentimiento

válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal (principio de autonomía de la voluntad). Esta Última afirmación es válida para personas capaces, pero para poder esterilizar a un incapaz deficiente psíquico se debe cumplir con todos los requisitos previstos en el artículo 156 del CP como medidas garantistas para él, y con el fin de conseguir su mayor bienestar.

Es cierto que la posición en la sociedad de las personas que padecen de deficiencias mentales se ha modificado de manera importante en los últimos decenios, puesto que además de encontrarse más integrados en la sociedad gozan de una mayor autonomía a nivel personal y económico. Muchos de ellos acuden a centros de trabajos —talleres ocupacionales— lo que les permite establecer y aumentar sus relaciones interpersonales. Este progreso se ha visto acompañado de nuevos problemas, como el que nos ocupa, derivado de una mayor libertad que tiene también su repercusión en el ámbito de la sexualidad, con una alta probabilidad de embarazos —mayormente, no deseados—. Por lo que a mi entender, la esterilización individualizada, es decir, concreta, estudiando cada caso —nunca como medida eugenésica— y practicada con todos los mecanismos analizados que garanticen una adecuada actuación puede resultar una solución, que les permita seguir ejercitando su derecho a la sexualidad<sup>6</sup> como cualquier otro ciudadano. La razón de este fundamento se encuentra en que la crianza y educación de un hijo requiere un grado de preparación y destreza del que por lo general carece el deficiente, por lo que será necesario tomar las medidas oportunas para que el ejercicio de ese derecho a la sexualidad no lleve consigo un embarazo para el que aquél no está preparado.

---

<sup>6</sup> Para garantizar los derechos de los disminuidos psíquicos la CE (art. 49) obliga a los poderes públicos a realizar una política que sea capaz de proporcionarles la atención y protección necesarias para el disfrute de sus derechos y libertades fundamentales que la Carta Magna reconoce a todos los ciudadanos. Los poderes públicos han de poner a disposición de los retrasados mentales todos los mecanismos posibles que les permitan ejercitar libremente todos los derechos de los que es titular y en ningún caso puede limitarlos.

También es cierto que se podría pensar en otra medida anticonceptiva, menos traumática que la esterilización, pero lo que ocurre es que la mayoría de las veces los incapaces no pueden ser capaces de controlar otro tipo de contracepción. Ahora bien, cuando ello sea posible, se ha de recurrir a ella, puesto que la esterilización se nos presenta como mecanismo de última *ratio*, porque aunque esté autorizada no deja de ser un menoscabo de la integridad física del sujeto.

Por tanto, podemos concluir que se podrá recurrir a la esterilización siempre que se haga en beneficio del incapaz, atendiendo a sus intereses y cuando sea la mejor vía para poder garantizar la realización de otros derechos y libertades fundamentales (prevalencia del principio ético de beneficencia frente al de autonomía). Pero en todo caso, se ha de analizar la responsabilidad que implica tener hijos y las posibilidades que el individuo tiene para comprender y asumir esa responsabilidad.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- AMOR PAN, J. R.: *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1997.
- CABANYES, J.: «La esterilización de los enfermos mentales»), *Cuadernos de Bioética*, Vol. V, núm. 22, 2, abril-junio, 1995, pp. 170 y ss.
- CAMBRÓN, A.: «Acerca de la esterilización de deficientes»), *Derechos y Libertades*, diciembre, 1995.
- ESBRI MONTOLIU, M. A.: «Esterilización de los deficientes mentales»), *Derecho y Salud*, núm. 1, Vol. 5, enero-junio 1997, pp. 71 y ss.
- FERNÁNDEZ SANCHEZ, E-C.: «La esterilización de deficientes mentales y su calificación moral», *Cuadernos de Bioética*, Vol. V, núm. 20, 4, octubre-diciembre, 1994, pp. 361 y s ~ .
- GARCÍA ARAN, M.: «Derecho a la integridad física y esterilización de disminuidos psíquicos (comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional 21511994, de 14 de julio))), *Revista jurídica de Cataluña*, 1995.

- MUÑOZ CONDE, F.: «La esterilización de deficientes psíquicos: comentarios a la Sentencia del Tribunal Constitucional español de 14 de julio de 1994», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, enero-junio 1995, pp. 185 y ss.
- ROMEO CASABONA, C. M.: *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994.
- SAINZ DE ROBLES, F. C.: «Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces)), en J. Gafo/J. R. Amor (Eds.), *Matrimonio y Deficiencia Mental. Dilemas éticos de la deficiencia mental-2*, UPCo-PROMI, Madrid-Córdoba, 1997, pp. 213 y ss.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J. A.: *La esterilización: Derecho español y Derecho comparado*, Universidade da Coruña, Dykinson, Madrid, 1998.

# PREVENCIÓN DEL SIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

---

Fco. GALA LEÓN, M. LÚPIANI JIMÉNEZ,  
C. GUILLÉN GESTOSO, A. GÓMEZ SANABRIA  
y C. BENÍTEZ GARAY  
*Grupo Investigador en Psicología  
de la Salud (PAI:CTS-025), Universidad de Cádiz*

## 1. INTRODUCCIÓN

Antes de introducirnos en la prevención del SIDA en los discapacitados psíquicos, debemos asentarnos en la premisa del **derecho a la sexualidad** de estas personas, premisa que fue aceptada oficialmente por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1971 al adoptar la ((Declaración de Derechos de las Personas Retrasadas Mentales» de Jerusalén de 1968<sup>1</sup>. Esta Declaración expresa el innegable derecho de estos seres humanos al desarrollo de sus capacidades y potencialidades, afirmando su derecho a auto-

---

<sup>1</sup> LIGA INTERNACIONAL DE SOCIEDADES PARA DISCAPACIDAD PSÍQUICA: «Declaration of general and special of the mentally retardad», 1968 en la *W.T. Encyclopedia of Bioethics*, Ed. The Free Press, N. York 1982.

realizarse como personas, lo que conlleva su autorrealización como varones o mujeres<sup>2</sup> y siendo una consecuencia de ello la necesidad y el derecho también a una **educación sexual**.

Todo ello, enmarcado en la vida cotidiana, nos entronca con el indiscutible —aunque discutido— principio de **normalización** definido por Wolfensberger como «la utilización de medios culturalmente tan normativos como sea posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que sean tan culturalmente normativas como sea posible»<sup>3</sup>.

En virtud de todo ello, hablar de la prevención y educación sobre el **SIDA** en personas con discapacidad psíquica no es más que un aspecto más de esta normalización con el que se atiende —además— a un perfil importante del derecho a la Educación Sexual de estas personas, sin olvidar: *a*) las vicisitudes específicas de su sexualidad —sobre todo en los más profundos—, y *b*) las posibles dificultades afectivas y cognitivas que interfieren en su conducta sexual e interpersonal.

*a*) Respecto a lo primero, LÓPEZ SANCHEZ<sup>4</sup> nos recuerda que:

- *Son personas legalmente dependientes de otras*, lo que implica que ni ellos ni los profesionales pueden tomar ciertas decisiones sobre su vida sexual sin contar con la aprobación de padres o tutores.
- *Son también realmente dependientes de los demás* de cara a las propias posibilidades relacionales.

---

<sup>2</sup> GAFO, J.: «Principales problemas éticos en tomo a la deficiencia mental», en W. M., *Sexualidad en personas con rminusvalías psíquicas* (pp. 85-98), INSERSO, Madrid 1993.

<sup>3</sup> WOLFENSBERGER, W.: «The definition of normalization: update, problems, disagreement and misunderstanding» en R. J. Flynn y D. E. Nisch (Eds.), *Normalization, social integration and cornrnunity services* (pp. 71-115), Ed. Pro, Austin 1980.

<sup>4</sup> LÓPEZ SÁNCHEZ, F.: «Criterios de salud sexual y minusvalías», en VV.AA., *Sexualidad en personas con rminusvalías psíquicas* (pp. 21-40), INSERSO, Madrid 1993.

- *Muchos disminuidos psíquicos no pueden permitirse tener hijos y tienen —por ejemplo— dificultades para tomar decisiones apropiadas para controlar la fertilidad o prevenir las ETS si tienen actividad sexual. Esto obliga a los demás a tomar decisiones en su lugar, por lo que también estos otros deberán ser educados respecto al SIDA.*
- *Las condiciones reales de estas personas implican dificultades objetivas para una posible vida sexual normal.*

b) Respecto a lo segundo, MARTÍN SÁNCHEZ<sup>5</sup> recoge:

- La dificultad para retrasar refuerzos y ponderarlos adecuadamente.
- Un razonamiento deficiente y un juicio social también deficiente.
- Una muestra de afectos indiscriminada e impulsiva, a veces.
- El no poder o el estar dificultado el expresar, explicar y verbalizar los sentimientos, pensamientos y experiencias.
- La dificultad para distinguir la realidad de la no realidad, los sueños y lo imaginado de la realidad.
- La tendencia a mostrar su cuerpo o manifestaciones del mismo en cualquier situación.

*Pero todo ello hace, si cabe, más necesaria en estas personas esa Educación Sexual general y específica sobre el SIDA y las ETS, puesto que —como también nos indica MARTÍN SÁNCHEZ— ((ningún ser humano necesita tanto de la información como el deficiente mental».*

---

<sup>5</sup> MARTÍN SÁNCHEZ, E.: ((Conductas sexuales y afectivas en minusválidos psíquicos», en VV.AA., *Sexualidad en personas con minusvalías psíquicas* (pp. 125-150), INSERSO, Madrid 1993.

## 2. LA EDUCACIÓN SEXUAL Y LA PREVENCIÓN DEL SIDA EN LOS DISMINUIDOS PSÍQUICOS

El disminuido psíquico no debe ser ajeno a los programas de educación sexual generales, como una parte importante de su desarrollo, bajo la responsabilidad de una acción conjunta entre la familia, los cuidadores y los educadores, accediendo también a los programas específicos de prevención del SIDA y las ETS, atendiendo en este caso y *sobre todo* a las poblaciones de disminuidos de alto riesgo, como son:

- los discapacitados incluidos en redes de prostitución,
- los discapacitados menores sometidos a abusos deshonestos de familiares y amigos,
- los discapacitados reclusos en Centros Penitenciarios, y
- los discapacitados homosexuales.

La intervención debe centrarse en tres procedimientos: entrevistas individuales, seguimiento y dinámicas de grupo, completada con otra intervención a nivel familiar estructurada —a su vez— en entrevistas familiares, coloquios informales, entrevistas colectivas y escuelas de padres<sup>6</sup>.

Por otro lado, no debe diferenciarse en rasgos generales de lo que debe ser un programa de Educación sexual general para niños y adolescentes<sup>7</sup>, y tampoco debe diferenciarse de un *programa específico sobre el SIDA y las ETS*.

A propósito de lo dicho, el propio BAYES<sup>8</sup> nos recuerda que «los adolescentes constituyen, debido a su comportamiento, un grupo

---

<sup>6</sup> BELMONTE, R.: «La sexualidad en personas con minusvalía psíquica: principales problemas y estrategias de intervención en un CEE», en VV.AA., *Sexualidad en personas con minusvalía psíquicas* (pp. 51-61), INSERSO, Madrid 1993.

GARCÍA, J. L.: *La educación sexual en grupos de disminuidos psíquicos y físicos*, Ed. Edutest, Irún 1991.

<sup>8</sup> BAYES, R.: *SZDA y psicología*, Ed. Martínez Roca, Barcelona 1995.

especialmente vulnerable al VIH. Grupo, también en España, posiblemente poco consciente del peligro que corre y escasamente interesado en los problemas de prevención». Esto se traduce, en lo que se refiere al SIDA, en una amarga realidad puesto que 8 de cada 1.000 chicos de quince años de Nueva York se encontraban infectados a finales de los ochenta<sup>9</sup>.

Tampoco hemos de olvidar que en estos colectivos la *información aunque necesaria* es, por sí sola, insuficiente para cambiar conductas: la educación sexual pasiva es, en general, ineficaz.

Frente a esta realidad de la necesidad de una prevención eficaz antisida en los adolescentes, JESSOR ha sugerido tres estrategias<sup>10</sup>:

- a) **Minimización:** su objetivo es que los adolescentes aprendan a limitar y controlar las conductas que podrían conducirles riesgos. De hecho, la posibilidad de mantener relaciones sexuales aumenta en determinadas situaciones y lugares y con determinadas personas. Nuestro objetivo sería que los adolescentes identifiquen estas situaciones y así se minimice el riesgo al limitar su actuación en ellas.
- b) **Aislamiento:** con el fin de evitar llevar a cabo experiencias o limitar prácticas habituales que pueden ser peligrosas (por ejemplo, consumo de alcohol o drogas que facilitan las prácticas sexuales sin protección).
- c) **Demora:** con el propósito de que los adolescentes pospongan el inicio de su actividad coital.

La formación sobre VIH/SIDA de estos jóvenes se debe integrar en la educación para la salud junto con la educación sexual y la re-

---

<sup>9</sup> GONZÁLEZ, I.: «Coping with AIDS in the military: Computer-based education models to help prevent the spread of AIDS», 1990 Part I, Medical Corps International, 1: 1-6.

<sup>10</sup> JESSOR, R.: «Critical issues in research on adolescent health promotion», en T. J. COATES *et al.* (Edits), *Promoting adolescent health: a dialogue on research and practice* (pp. 447-465), Academic, San Francisco 1982.

lativa al abuso de drogas, tanto en el marco educativo, como en el familiar y comunitario.

De este modo, la información y la educación sanitaria sobre el **SIDA** resulta esencial para ayudar a nuestros jóvenes **discapacitados** a comprender que<sup>11</sup>:

- Las consecuencias de sus conductas de riesgo les afectan a ellos mismos y a otros.
- Es perentoria la necesidad de aprender habilidades y recursos para adquirir patrones de conducta saludables para proteger su propia salud y la de otros.
- Los comportamientos y creencias de rechazo y discriminación son productos del temor y la ignorancia.

### 3. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PREVENTIVA

Merced a todo lo dicho y siguiendo — adaptadas — las indicaciones de BIMBELA y CRUZ PIQUERAS<sup>12</sup>, exponemos a continuación una propuesta de actuación **preventivo/educativa del SIDA** en personas con discapacidad psíquica.

a) El **objetivo general** es el que estas personas aprendan en lo posible a gestionar las situaciones de riesgo que puedan presentarse en su *vida cotidiana* en relación a la transmisión por vía sexual del **VIH/SIDA**.

b) Los **objetivos específicos** serían:

- Fomentar la educación sexual de este problema.

---

<sup>11</sup> USIETO, R., y SASTRE, J.: «El SIDA en edad adolescente: un análisis concreto», en R. USIETO *et al.* (eds.), *El SZDA hoy: análisis y perspectivas* (pp. 27-57),<sup>12</sup> Ediciones CESA, Madrid 1992.

BIMBELA, J. L., y CRUZ PIQUERAS, M.: *SZDA y jóvenes. La prevención por vía sexual*, Ediciones de la Escuela Andaluza de Salud Psíquica, Granada 1996.

- Clarificar la **información** respecto al VIHISIDA en ellos.
- Potenciar la capacitación de los profesionales implicados y de las familias en relación a la sexualidad y al VIHISIDA.
- Implimentar en estos sujetos el acceso a los instrumentos de prevención y a los programas al respecto (a propósito de lo dicho, la E.A.S.P. ha editado recientemente un magnifico catálogo de material didáctico sobre el VIHISIDA <sup>13</sup>).
- Potenciar la evaluación de todas las intervenciones y líneas de actuación.

c) Los **contenidos** estarán centrados en cuatro ámbitos generales:

1. *Información, actitudes, valores y creencias:* VIHISIDA; sexualidad y aspectos generales (autoestima global y corporal, etc.).
2. *Habilidades* —desde las habilidades para adquirir condones, pasando por la negociación para el uso del condón y las habilidades en la colocación y retirada del mismo hasta llegar a las habilidades para la negociación de prácticas sexuales no coitales y las habilidades para incidir en el entorno (asertividad, saber decir no, respeto de los propios derechos y de los de los demás).
3. *Recursos facilitadores:* accesibilidad a instrumentos (p. ej., condones) y métodos (folletos, p. ej.) preventivos, a los profesionales y educadores como facilitadores y a los padres como facilitadores.
4. *Refuerzo para el mantenimiento de conductas preventivas ya alcanzadas:* técnicas de autorrefuerzo, refuerzos contingentes del medio, etc.

---

<sup>13</sup> FIGUERAS, C., y KEENY, A.: *Catálogo de material didáctico sobre VIH/SIDA*, Ediciones de la Escuela Andaluza de Salud Psíquica, Granada 1996.

#### **d) Metodología:**

##### ***General:***

- Utilizar un lenguaje claro, conciso y entendible.
- Ser muy empático.
- Preguntar sobre dudas, miedos, etc. (ser interactivos).
- Utilizar soportes educativos adecuados.
- Que los propios jóvenes elaboren «productos preventivos») folletos, carteles, etc.
- Utilizar talleres de entrenamiento en habilidades sociales.
- Desdramatizar la información mediante el humor y el juego.

##### ***Específica:***

- Facilitar información concreta (p. ej., no decir «el **VIH** se transmite por relaciones sexuales))sin más; sino decir: «se transmite a través del coito anal sin condón, del coito vaginal sin condón y de la felación con ingesta de semen))).
- Utilizar ejemplos prácticos y cercanos al juego.
- Identificar las escenas y escenarios más temidos y difíciles.

Por último, debemos recordar que, pese a todo, el riesgo cero no existe en nada y menos aquí, la única posibilidad de evitar totalmente el riesgo de infección por el **VIH** a través de relaciones sexuales es no practicarlas y el pretender esto además de ser algo contrario al más elemental de los derechos de las personas (disminuidas o no) es una utopía.

# SEXUALIDAD Y ENFERMEDAD MENTAL CRÓNICA

---

L. SALVADOR-CARULLA

C. RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ

D. SALAS

T. MAGALLANES

*Área de Psicología Médica*

*Departamento de Neurociencias*

*Universidad de Cádiz*

## 1. INTRODUCCIÓN

En los últimos treinta años, el desarrollo de la psicofarmacología y de los programas comunitarios de salud mental ha supuesto un cambio radical en la situación de la enfermedad mental crónica de carácter grave. Estos pacientes han pasado de la reclusión en hospitales psiquiátricos a la vida en la comunidad, con una integración progresiva en la sociedad. Este cambio se ha acompañado de una mayor preocupación por aspectos que antes permanecían desatendidos, como la calidad de vida, la evaluación de necesidades, de la satisfacción y de aspectos relacionados con la vida familiar del paciente. Sin embargo, este cambio espectacular de la atención al enfermo mental crónico ha dejado al descubierto nuevos

problemas. Dos **grandes** asignaturas pendientes en la atención a esta población son los aspectos relacionados con la búsqueda y el mantenimiento del empleo y la vida sexual. Estas dos dimensiones de la integración han pasado de ser temas marginales a convertirse en un foco principal de atención por parte de la población afectada y de los profesionales. En la presente revisión analizamos algunos factores relacionados con la sexualidad de los pacientes afectados de enfermedades mentales crónicas de carácter grave con una especial atención a la esquizofrenia.

La interrelación entre enfermedad mental y disfunción sexual no es un tema nuevo. Entre el 20 y el 50 por 100 de los pacientes hospitalizados por trastornos mentales consideró en un estudio al respecto que su trastorno psiquiátrico interfería en el funcionamiento sexual, que problemas en el funcionamiento sexual podían haber contribuido a su trastorno psíquico, y consideraban la mejora de dicha actividad como un factor relevante en la posible mejora del cuadro (Pinderhughes y cols., 1972). Sin embargo, la literatura existente sobre funcionamiento sexual en pacientes psiquiátricos es sensiblemente inferior a la existente en otras enfermedades médicas (p. ej., cáncer o **SIDA**). A ello pueden haber contribuido las dificultades metodológicas inherentes a la evaluación de las actitudes, expectativas, actividad y disfunciones sexuales en esta población (Rodríguez de Molina y cols., 1994).

Dos factores han tenido una gran influencia en el interés actual por la sexualidad de los enfermos mentales:

1. La evaluación de la calidad de vida: El funcionamiento sexual es una de las dimensiones a considerar en la evaluación de la calidad de vida. Ello ha contribuido a dar un mayor peso a esta variable en la evaluación global del sujeto.
2. Efecto de los nuevos psicofármacos. Desde la aparición de la fluoxetina (Prozac) a finales de los años ochenta, una nueva generación de psicofármacos ha aparecido para el tratamiento de los trastornos depresivos, de ansiedad y para los trastornos psicóticos. Los nuevos antidepresivos (**inhibido-**

res selectivos de la recaptación de serotonina e inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina) son **fármacos** más seguros y con un perfil de efectos secundarios menos problemático que el de los antidepresivos convencionales (tricíclicos e **IMAOs**). Sin embargo, un efecto común a todos estos fármacos es la inhibición de la libido en mayor o menor grado, y el retraso o inhibición de la eyaculación y del orgasmo. Estas alteraciones se producen también en el caso de los nuevos antipsicóticos, que tienen también un potente efecto sobre la función serotoninérgica a través del bloqueo de los receptores postsinápticos **5-HT<sub>2</sub>**.

La existencia de este efecto coexiste con la evidencia científica de la necesidad de tratamientos a largo plazo en los **pacientes** crónicos. Así, aunque a nivel general estos fármacos pueden presentar una mejor tolerancia por su bajo perfil de efectos adversos, su uso prolongado puede también resultar muy problemático a causa de los efectos sobre la actividad sexual.

Este factor ha despertado un gran interés en el funcionamiento sexual de los pacientes mentales por parte de las compañías farmacéuticas, que en la actualidad han incorporado los métodos de evaluación del funcionamiento sexual en los ensayos clínicos y financiado estudios sobre la actividad sexual de los pacientes crónicos.

## **2. FUNCIONAMIENTO SEXUAL EN PERSONAS AFECTAS DE ESQUIZOFRENIA**

Según Skopec y cols (1976), «lo que es más llamativo clínicamente y más distinto del síndrome, son las maneras en que los esquizofrénicos experimentan y usan su sexualidad (...) sus necesidades están con frecuencia en un nivel psicológico esencialmente primitivo: a menudo desean básicamente **cercanía** (intimidad) y cuidados más que una relación sexual explícita». Esta premisa de la necesidad de cuidados y de proximidad sobre las necesidades se-

xuales también es característica de sujetos con otro tipo de enfermedades (p. ej., pacientes oncológicos, enfermos médicos crónicos, etc.).

Friedman y Harrison (1984) referían en su trabajo que el 40 por 100 de mujeres esquizofrénicas, frente a un 6,7 por 100 de normales, decía no tener relaciones sexuales. Deseaban menor frecuencia de relaciones sexuales que las mujeres normales y, como antes señalábamos, no se constataba que la irrupción de la enfermedad cambiase dramáticamente su funcionamiento en este aspecto. Un 60 por 100 de esquizofrénicas no había experimentado orgasmo de ningún modo, incluyendo autoestimulación, comparado con sólo un 13,4 por 100 de mujeres normales. Y tampoco aquí encontraron relación alguna con la aparición de la enfermedad.

Sólo el 45 por 100 de las mujeres esquizofrénicas, comparado con el 86,7 por 100 de las no esquizofrénicas, se reconocieron como moderadamente o muy satisfecha de sus relaciones sexuales.

En el estudio llevado a cabo en nuestro medio (Estudio UCA), encontramos los siguientes datos:

## **2.1. Funcionamiento sexual en varones con esquizofrenia**

### **a) Aspectos generales**

La inmensa mayoría refiere ausencia de información y educación sexual recibidas durante su infancia o adolescencia (90,9 por 100 y 97,8 por 100, respectivamente), con una edad media para el inicio de prácticas de autoestimulación de 11,6 años (edad parecida a la de la población general) y para el inicio de relaciones coitales de 17,2 años, igualmente similar a la de la población general. Cuando se les pregunta directamente sobre haber experimentado o no alguna actividad sexual concreta, refieren haber realizado coitos homosexuales y autoestimulación en un número mayor que en la población general, coitos heterosexuales en menor número que la población general, y haber experimentado orgasmos también en un

porcentaje menor al grupo control. Respecto a la orientación sexual referida, encontramos un tanto por ciento significativamente menor de heterosexuales y mayor de homosexuales a los descritos en población general, parecido porcentaje de bisexuales y un 9,6 por 100 de sujetos que autodescriben su orientación sexual como «en conflicto».

Por último, expresaron estar satisfechos con su sexualidad un número menor de pacientes esquizofrénicos que de sujetos de población general.

#### b) *Actividades sexuales*

En general disminuyeron las prácticas sexuales después de la aparición de la enfermedad psíquica, el porcentaje de sujetos que mantienen relaciones heterosexuales es menor al de la población general (incluso antes de aparecer la enfermedad), no ocurre así con las actividades homosexuales y es mayor el número de sujetos enfermos que mantienen conductas masturbatorias que el de sujetos sanos (antes o después de la irrupción de la enfermedad).

#### c) *Disfunciones sexuales*

El 62,9 por 100 de sujetos presentaba disfunciones sexuales en el momento de la evaluación, frente a un 13,5 por 100 de disfunciones existente en sujetos varones de población general, destacando los siguiente hallazgos:

1. Alteraciones en la fase de deseo: apareció una modificación del deseo sexual desde la aparición de la enfermedad en el sentido de disminución en el 62,9 por 100 de los sujetos, permaneció igual en el 3,7 por 100 y se refiere como aumentado en el 20,4 por 100 de los casos.
2. Alteraciones en la fases de excitación y orgasmo: un 41,17 por 100 de sujetos referían disfunción eréctil en el momento de la entrevista, frente a ninguno antes de la enfermedad. Un

17,6 por 100 de sujetos refería eyaculación precoz (11,1 por 100) previo a la enfermedad. Un 29,41 por 100 de individuos refería ausencia de eyaculación o «eyaculaciónseca» (frente a ninguno anteriormente a la enfermedad). Un 47,5 por 100 de pacientes refería retraso orgásmico (previo a la enfermedad, un 3 por 100). Un 50 por 100 de los casos refería deterioro en la frecuencia e intensidad subjetiva orgásmica. Aparecía anorgasmia en el 5,8 por 100 de los sujetos de los que antes de la enfermedad sí experimentaban orgasmos. En el apartado de parafilias, aparecía un 5,8 por 100 de conductas exhibicionistas e igual porcentaje de conductas fetichistas.

## 2.2. Funcionamiento sexual en mujeres con esquizofrenia

### a) *Aspectos generales*

La totalidad de la muestra refirió no haber recibido educación o información sexual en su infancia o adolescencia. La edad media de inicio de prácticas de autoestimulación fue de 16,8 años y la edad promedio para las primeras experiencias coitales de 22,5 años. Cuando se les pregunta sobre haber experimentado o no alguna actividad sexual concreta, refieren en un menor número de casos haber realizado coitos heterosexuales y masturbación que en la población general y haber tenido experiencia orgásmica también en un porcentaje algo menor al grupo de mujeres de la población general. En el grupo de mujeres esquizofrénicas del trabajo de Friedman sólo el 40 por 100 refería haber experimentado orgasmos, frente al 86,6 por 100 de su grupo control.

S610 expresó estar satisfecho en general con su sexualidad un 50 por 100 de las pacientes frente a un 64,5 por 100 de mujeres de la población general (las cifras correspondientes al estudio de Friedman y cols. son del 45 por 100 de mujeres esquizofrénicas satisfechas con su sexualidad, frente al 86,7 por 100 de mujeres de su grupo control).

### b) *Actividades sexuales*

En relación a las actividades sexuales mantenidas previamente a la enfermedad y con posterioridad a la aparición de la misma destacan los siguientes hallazgos: el porcentaje de pacientes que mantienen actualmente relaciones sexuales es menor al porcentaje de población general (las diferencias en el trabajo de Friedman son aún más acusadas) y es mayor el número de mujeres enfermas que mantienen en la actualidad conductas masturbatorias que el de mujeres sanas. Como se aprecia, además, las prácticas sexuales coitales o de «petting» disminuyeron después de la aparición de la enfermedad psíquica, aumentando las de autoestimulación.

### c) *Disfunciones sexuales*

En relación con las disfunciones sexuales, se contabiliza un 50 por 100 de pacientes esquizofrénicas con disfunciones (frente a un 14 por 100 de mujeres de población general)

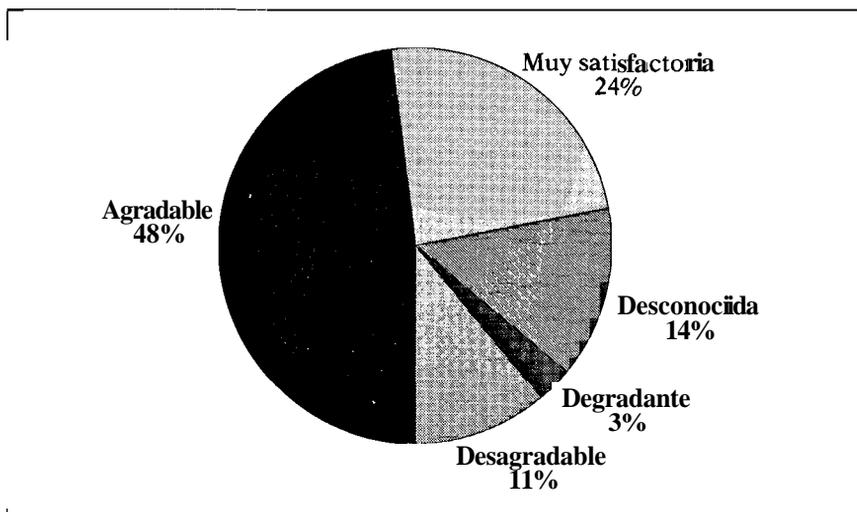
1. Alteraciones del deseo sexual: respecto a los cambios producidos en relación con la aparición de la enfermedad, se constató una disminución del deseo en el 40 por 100 de las pacientes, permaneció igual en el 20 por 100 y un aumento en el 40 por 100 de los casos.
2. Alteraciones de las fases de excitación y orgasmo: refiere en la actualidad una disminución en la intensidad y frecuencia orgásmicas el 80 por 100 de las pacientes que experimentaban orgasmos previamente a la irrupción del trastorno psiquiátrico. El resto no manifiesta cambios. Se da una anorgasmia en la muestra del 37,5 por 100.
3. Otras disfunciones, como la dispareunia aparece en el 12,5 por 100 de la muestra y no se da ningún caso de vaginismo.

En las tablas y gráficos adjuntos aparecen los resultados encontrados por Fora (1996) en su estudio con pacientes esquizofrénicos.

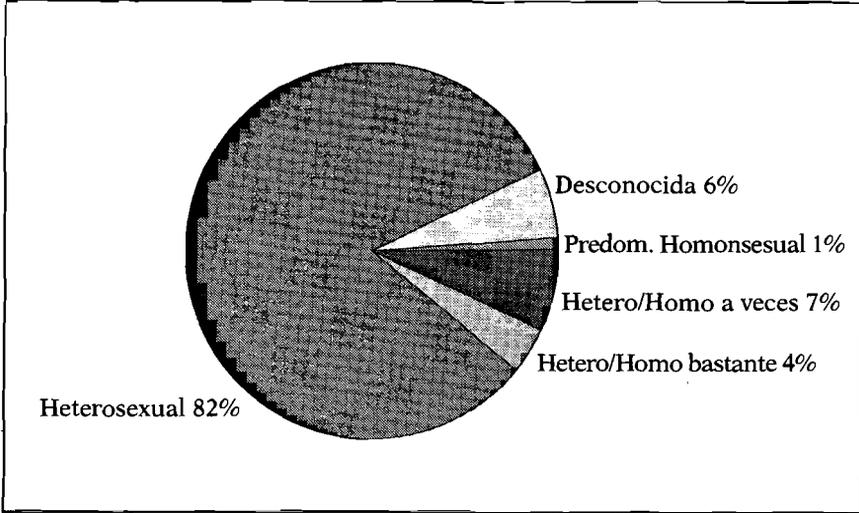
ESTADO CIVIL POR SEXOS (FORA, 1996)

	Varones		Mujeres		Total	
	n	%	n	%	n	%
Solteros .....	41	93,2	40	67,8	81	78,6
Casados .....	3	6,8	14	23,7	17	16,5
Sepr./Divor. ....	0	0	5	8,5	5	4,9
Total .....	44	42,7	59	57,3	103	100

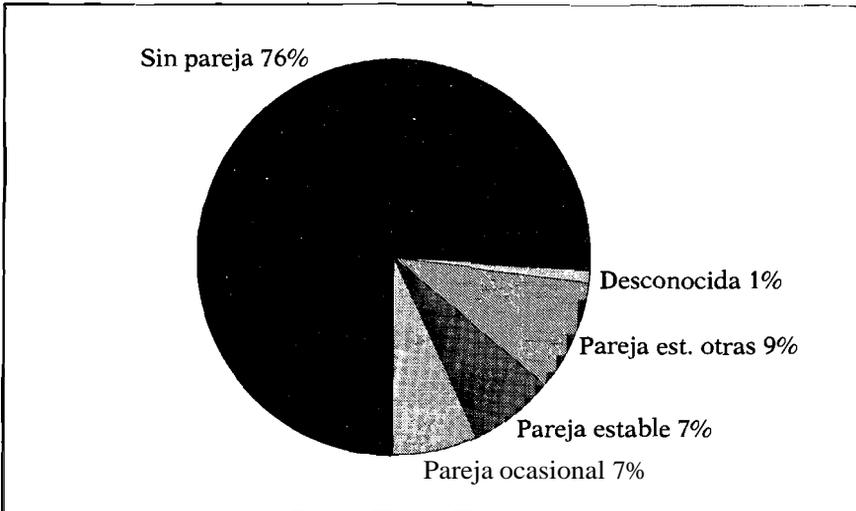
OPINIÓN SOBRE LA SEXUALIDAD (FORA, 1996)



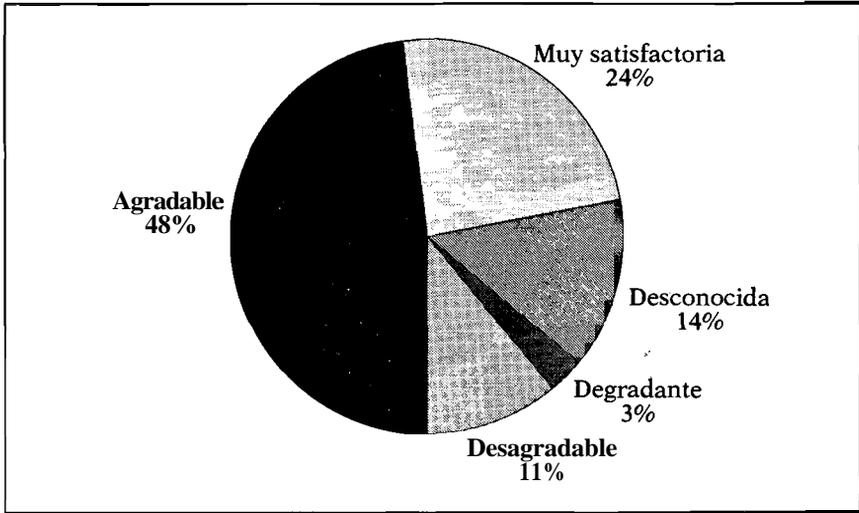
### ORIENTACIÓN SEXUAL (FORA, 1996)



### TIPO DE RELACIÓN ACTUAL (FORA, 1996)



PRÁCTICA DEL COITO (FORA, 1996)



HISTORIA DE LAS DISFUNCIONES SEXUALES (FORA, 1996)

	Sí		No		Desconocido		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Trast. impulso sexual ....	5	4,9	78	75,7	20	19,4	103	100
Trast. excitación .....	4	3,9	80	77,7	19	18,4	103	100
Trast. orgasmo .....	3	2,9	80	77,7	30	19,4	103	100
Vaginismo .....	0	0	43	72,9	16	27,1	59	100
Dispareunia .....	5	4,9	78	75,7	20	19,4	103	100

**DISFUNCIONES SEXUALES ANTERIORES A LOS SEIS ÚLTIMOS MESES POR SEXO  
(FORA, 1996)**

		Varones		Mujeres		Total		Significación	
		n	%	n	%	n	%	X <sup>2</sup>	p
Trast. impulso sex.	Sí	4	10	1	2,3	5	6,0	2,2	N.S.
	No	36	90	42	97,7	78	94		
Trast. excitación	Sí	4	9,8	0	0	4	4,8	4,4	0,036
	No	37	90,2	43	100	80	95,2		
Trast. orgasmo	Sí	2	5	1	2,3	3	3,6	0,4	N.S.
	No	38	95	42	97,7	80	96,4		
Vaginismo	Sí	—	—	0	0	0	0	—	—
	No	—	—	43	100	43	100		
Dispareunia	Sí	1	2,5	4	9,3	4	6,0	1,7	N.S.
	No	39	97,5	39	90,7	39	94		

### 3. SÍNTOMAS SEXUALES EN LA ESQUIZOFRENIA

Debido a la imagen históricamente popular del esquizofrénico, se tendía a asociar a estos pacientes con conductas extravagantes incontroladas y a menudo éticamente repugnantes. Eran a menudo descritos como fundamentalmente agresivos o lascivos sexualmente. Skopec refiere que «con frecuencia se aprecia que la conducta sexual actual de los sujetos esquizofrénicos o es normal o es reducida en comparación con la población general. Ciertamente, los esquizofrénicos rara vez exhibirán tipos de conductas extravagantes lo cual es cierto también en las personas normales)). También señala que «a menudo tiene la impresión cuando habla con pacientes esquizofrénicos que el contenido de sus pensamientos es a veces casi exclusivamente sexual y se debena sospechar que el contenido

sexualizado de los sistemas delirantes esquizofrénicos refleja más el interés cultural actual que una psicodinamia inherente)).

En los años sesenta hubo un renovado interés en los temas sexuales de los delirios esquizofrénicos, enfatizándose el nexo hipotético freudiano entre paranoia y homosexualidad. Estas publicaciones fueron revisadas por Akhtar y Thompson (1980), quienes también estudiaron los delirios sexuales en esquizofrénicos, relatando algunos casos inusuales.

Un 37,5 por 100 de los sujetos varones esquizofrénicos del estudio de Verhulst tenía importantes delirios de temática sexual: delirios de transformación en mujer, de tener a una mujer dentro de su cabeza o de ser perseguido por hombres homosexuales. Las ideas delirantes de cambio de sexo no estaban relacionadas con alucinaciones genitales o con conductas sexuales anómalas. Según este mismo autor, parece que los sujetos esquizofrénicos tienen dudas acerca de su identidad sexual, pero de acuerdo a los hallazgos previos descritos en la literatura sus conductas no reflejan sus dudas.

En el estudio UCA se consignó el ítem «identidad sexual en conflicto») en un 29,6 por 100 de los sujetos esquizofrénicos estudiados.

La confusión en la identidad genérica, el sadomasoquismo, la pérdida de la libido dirigida al objeto y la inhibición sexual han sido variablemente referidas en la literatura clínica como modelos esenciales de la sexualidad en la esquizofrenia (Arieti, 1974).

Por otra parte, Donlon (1976) describió un número de síntomas sexuales que comúnmente acompañaban a la descompensación psicótica y que incluían obsesiones sexuales, hipersexualidad y conducta sexual inapropiada. Berardi y Garske (1977) realizaron un estudio experimental para probar la «teoría de la desinhibición» de la esquizofrenia y encontraron que los esquizofrénicos realmente prestaban más atención a las escenas pornográficas que los sujetos de un grupo de control. Según Verhulst, la mayoría de los sujetos refirió un cambio en la conducta sexual durante los períodos de descompensación psicótica, también recogido por Buddeberg y Buddeberg (1978). Estos cambios, sin embargo, se limitaban a un

incremento o una disminución de la frecuencia de sus actividades sexuales habitualmente preferidas. Lo cierto es que no podemos identificar, por ahora, una determinada conducta sexual como síntoma característico de esquizofrenia.

#### **4. FACTORES INFLUYENTES EN LA CONDUCTA SEXUAL DEL ESQUIZOFRÉNICO**

Señalaban Verhulst y Schneidman (1981) que el aislamiento y la falta de habilidades sociales, las limitaciones farmacológicas y socioculturales actúan como barreras a la expresión sexual de los pacientes psiquiátricos crónicos. La propia sintomatología de la enfermedad va a condicionar la conducta sexual del esquizofrénico. Así, por ejemplo, las alteraciones del afecto y la volición con la aparición de aplanamiento afectivo, anhedonia, apatía y la dificultad de las relaciones interpersonales, y en general el deterioro global del individuo, van a entorpecer el desarrollo o el mantenimiento de relaciones sexuales satisfactorias. Es evidente, por otra parte, que la hospitalización y la institucionalización aumentan las limitaciones.

Con respecto a la repercusión de la terapia farmacológica sobre el funcionamiento sexual, se ha realizado un número considerable de estudios sobre los efectos secundarios de los neurolépticos. Con la excepción del estudio a doble-ciego de Tennent, Bancroft y Cass (1974), los cuales usaron voluntarios, todos los demás se hicieron sólo con población enferma. Estos estudios no se centraban en la conducta sexual habitual de los pacientes y con frecuencia omitían el diagnóstico psiquiátrico de los mismos. En un artículo de Nestoros y cols. (1981) se revisa el impacto de la enfermedad esquizofrénica y los neurolépticos en la conducta sexual masculina, concluyendo que el efecto de la enfermedad sobre dicha conducta no está claro, pero que hay elementos indicativos de que una esquizofrenia crónica severa ejerce un efecto deteriorante en la conducta de los

pacientes esquizofrénicos y que los neurolépticos se identifican como agentes distorsionadores de dicha conducta sexual, si bien estos efectos son a menudo complejos y no fácilmente comprensibles.

Se sospecha que los agentes antipsicóticos probablemente no posean efecto directo sobre el centro sexual del cerebro (con la posible excepción del haloperidol, que puede afectar directamente a la respuesta sexual). Estos fármacos pueden afectar indirectamente a la sexualidad debido a sus efectos favorables sobre el estado psíquico. Por otra parte, de algunos agentes se informa que causan con escasa frecuencia dificultades erectivas y eyaculatorias, debido probablemente a sus efectos antiadrenérgicos y/o anticolinérgicos o antidopaminérgicos. Así, las fenotiacinas pueden mejorar la respuesta sexual como resultado de la mejoría de la enfermedad mental, si bien con ellas se puede presentar, sobre todo con la **tioridacina**, eyaculaciones «secas» debidas a los efectos paralizadores sobre el esfínter **vesical** interno, que hacen que el semen se vacíe en la vejiga. En general, a dosis muy elevadas, hay datos de disminución del deseo sexual y datos de impotencia (rara) con algunos agentes de este grupo. El haloperidol parece reducir la libido y la potencia sexual y causa eyaculación retardada en algunos pacientes por mecanismos desconocidos, en los que quizá intervenga una actividad central o periférica antiadrenérgica o antidopaminérgica, no constando que afecte al orgasmo.

## **5. FUNCIONAMIENTO SEXUAL, NEUROQUÍMICA Y PSICOFÁRMACOS**

El estudio de los efectos secundarios de tipo sexual inducidos por psicofármacos ha permitido profundizar en el conocimiento de las bases biológicas de la respuesta cerebral y la implicación de diferentes áreas neuroanatómicas y de diferentes neurotransmisores en dicha respuesta. Los principales neurotransmisores no **peptidi-**

cos del SNC (serotonina, dopamina y noradrenalina) están implicados en la actividad sexual (Stahl, 1998).

## 5.1. Neuroquímica y actividad sexual

### a) *Dopamina*

La dopamina es el principal neurotransmisor relacionado con la activación de la respuesta sexual. El aumento de dopamina en el centro del placer del sistema mesolímbico determina un aumento de la respuesta sexual y de la activación. Por el contrario, el descenso de dopamina supone un bloqueo de la **respuesta** sexual.

### b) *Serotonina*

La serotonina está implicada directamente en la inhibición de la conducta sexual. El aumento de serotonina se relaciona con un descenso de dopamina en el centro del placer, y con un bloqueo del coito en el hipotálamo lateral, la región cerebral que controla el coito en machos. En esta localización aumenta la serotonina en la fase post-coital y desciende justo antes de un nuevo apareamiento. La administración de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina aumenta el tiempo de latencia entre coitos en ratones.

La influencia de los diferentes receptores serotoninérgicos sobre la actividad sexual se puede resumir como sigue:

- 5-HT<sub>2</sub>: bloqueo de las respuestas eyaculatoria y orgásmica a nivel de los centros reflejos medulares que inervan el pene con nervios simpáticos y parasimpáticos.
- 5-HT<sub>1B</sub>: erección del pene.
- 5-HT<sub>1A</sub>: relacionado con conducta sexual.

c) *Noradrenalina*

El antagonismo de los receptores Alfa-1 se relaciona con un retraso en la eyaculación. El antagonismo del receptor Alfa-2C se relaciona con la impotencia masculina.

d) *Oxido nítrico (ON)*

Desde el descubrimiento del papel del óxido nítrico (ON) como neurotransmisor a nivel central y periférico, se ha evidenciado la importancia de este gas en una gran cantidad de actividades del organismo, entre las que cabe destacar su importancia en los mecanismos relacionados con la erección. El ON es un neurotransmisor metabólico que determina la síntesis del segundo mensajero GMPc a nivel intracelular. Este produce la relajación del músculo liso que inicia los mecanismos relacionados con la erección en el pene. Posteriormente la fosfodiesterasa metaboliza el GMPc, determinando el fin de la erección

Las hormonas sexuales juegan un papel importante en la respuesta sexual. Los andrógenos determinan un aumento de libido, mientras los antiandrógenos producen un descenso o un bloqueo completo de la misma.

## 5.2. Psicofármacos

El conocimiento de la neuroquímica del funcionamiento sexual ha favorecido una mejor comprensión de los mecanismos subyacentes a los efectos secundarios de tipo sexual inducidos por algunos psicofármacos. Por otro lado, este conocimiento ha favorecido también la síntesis y comercialización de nuevos psicofármacos para el tratamiento de las disfunciones sexuales.

1. Fármacos que producen una inhibición de respuesta sexual:

- 1.1. ISRS: aumento de 5-HT en hipotálamo y bloqueo eyaculación.

1.2. **Antipsicóticos:** Bloqueo dopaminérgico.

2. Fármacos que favorecen un aumento de respuesta sexual:

*Acción central*

2.2. Estimuladores dopaminérgicos: bupropion, metilfenidato, amfetamina, apomorfina.

2.3. Antagonistas Alfa-adrenérgicos: Fentolamina.

2.4. Bloqueadores serotoninérgicos (cuestionable): nefazodone y mirtazapina.

2.5. Peptido Intestinal Vasoactivo (VIP).

*Acción periférica*

3. Inhibidores de la fosfodiesterasa (Viagra: Sildenafil). La inhibición de la fosfodiesterasa hace que el **GMPc** se mantenga durante más tiempo favoreciendo la relajación del músculo liso que determina la irrigación venosa de los cuerpos cavernosos en la erección.

## 6. CONCLUSIONES

Las disfunciones sexuales son frecuentes y constituyen actualmente uno de los principales problemas en el tratamiento a largo plazo de los pacientes afectados de trastornos mentales crónicos. Estas son un factor relevante en la pérdida de calidad de vida de estas personas. En muchas ocasiones las disfunciones sexuales se deben o se agravan por la administración de psicofármacos que alteran el funcionamiento sexual. El mejor conocimiento de estos problemas y de sus **sustratos** biológicos ha contribuido al diseño de fármacos que determinan un cambio cualitativo en el abordaje de estos trastornos.

## BIBLIOGRAFÍA

- AKHTAR S., y THOMPSON, J.A., «Schizophrenia and sexuality: a review and a report of twelve unusual cases. Part I», *J. Clin Psych*, 41: 134-142, 1980.
- ARIETI, S., *Interpretation of Schizophrenia*, Nueva York, Basic Books, 1974.
- BERARDI, A.L., y GARSKE, J.P., «Effects of sexual arousal on schizophrenics: a comparative test of hypotheses derived from Ego Psychology and Arousal Theory», *J. Clin Psychol*, 33: 105-109, 1977.
- BUDDEBERG, C., y BUDDEBERG, B., «Sexuelle Beziehungsstörungen Schizophrener», *Psychotherapie, Medizinische Psychologie*, 28: 22-26, 1978.
- DONLON, P.T., ((Sexualsymptoms of incipient schizophrenic psychosis», *Medical Aspects of Human Sexuality*, 10: 69-70, 1976.
- FORA, F., *Esquizofrenia y sexualidad*, Tesis Doctoral, Universidad de Barcelona, 1996.
- FRIEDMAN, S., y HARRISON, G., asexual histories, attitudes and behaviour of schizophrenic and normal women», *Arch Sexual Beh*, 13(6), 1984.
- NESTOROS, J.N.; LEHMANN, H.E., y BAN, T.A., «Sexual behaviour of the male schizophrenic: the impact of illness and medication», *Arch Sex Behav*, 421-442, 1981.
- PINDERHUGHES, C.A.; GRACE, E.B., y REYNA, L.J., «Psychiatric disorders and sexual functioning», *Am J. Psych*, 128: 96-102, 1972.
- RODRÍGUEZ DE MOLINA, M.; SALVADOR, L., y GONZÁLEZ-INFANTE, J.M., ((Sexualidad y Esquizofrenia», en *Sexualidad en Personas con Minusvalía Psíquica* (pp. 241-254). Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, IMSERSO, 1993.
- RODRÍGUEZ DE MOLINA, M.; SALVADOR, L., y FORA, F., ((Sexualidad y Esquizofrenia», *Acta Psiquiátr Psicol Am Lat*, 40 (3): 195-206, 1994.
- STAHL, S.M., «How psychiatrists can build new therapies for impotence», *J. Clin Psychiatry* 59: 47-48, 1998.
- SKOPEC, H.M.; ROSENBERG, S.D., y TUCKER, G.J., «Sexual behaviour in Schizophrenia», *Med Asp Hum Sex*, April, 1976.
- TENNENT, G.; BANCROFT, J., y CASS J., «The control of deviant sexual behaviour by drugs: a double-blind controlled study of Benperidol, Chlorpromazine and placebo», *Arch Sex Behav*, 3: 261-271, 1974.
- VERHULST, J., y SCHNEIDMAN, B., «Schizophrenia and sexual functioning», *Hosp Comm Psych*, 32 (4): 259-262, 1981.