



Colección
TESIS Y PRAXIS

FUENSANTA MELENDEZ JIMENEZ

EN LOS MARGENES
DE LA MARGINALIDAD



ESCUELA LIBRE EDITORIAL

EN LOS MARGENES
DE LA MARGINALIDAD



Colección
TESIS Y PRAXIS

FUENSANTA MELENDEZ JIMENEZ

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD



ESCUELA LIBRE EDITORIAL
Madrid, 1987

COLECCION «TESIS Y PRAXIS»

Dirigida por:

RAFAEL DE LORENZO
SANTIAGO MUÑOZ MACHADO

Coordinador Editorial:

GREGORIO BURGUEÑO ALVAREZ

© 1997 Fuensanta Meléndez Jiménez

ISBN: 84-88816-21-9

Depósito legal: M. 746-1997

Impresión: FARESO, S. A.

Paseo de la Dirección, 5 - 28039 Madrid

PRESENTACION

La deficiencia mental como marginación. De este enfoque arranca el trabajo de Fuensanta Meléndez. Quiénes, cuántos son y qué dicen, son las tres preguntas básicas que conforman una primera parte en la que se aborda el concepto de la deficiencia mental, desde sus antecedentes históricos hasta la moderna definición de la AAMR.

El segundo apartado contempla la respuesta de la sociedad desde una triple perspectiva: la familia, la sociedad civil —declaraciones internacionales de derechos, disposiciones normativas, etc.— y, lo que constituye el núcleo del trabajo, la respuesta de la Iglesia Católica.

Esta respuesta recoge, en primer lugar, su evolución a través de los años, con particular hincapié en los últimos tiempos. Es una recogida sumamente completa, tanto de textos como de actividades. La crítica surge entre líneas cuando, a juicio de la autora, la respuesta ha resultado tibia. En otras ocasiones, cabe decir que es incluso clamorosa cuando está enmarcada en un epígrafe específico dedicado a ausencias significativas de algunas instituciones concretas.

La autora es a la vez descriptiva y crítica. La descripción de la postura de la Iglesia podría decirse que resulta casi exhaustiva. En ese sentido su aportación es importante. No es menos el análisis que dedica, por ejemplo, a la acción pastoral desde un enfoque crítico. Afirmaciones como «la doctrina no pasa de ahí», «los moralistas y la bioética tienen mucho que investigar», testimonian la inquietud ante problemas sin resolver. Desde esta perspectiva, este trabajo es una magnífica recopilación no realizada hasta ahora.

El trabajo finaliza con un apartado dedicado a los principios —integración, normalización, otros a los que la autora denomina principios concomitantes— en el que va más allá de la mera enunciación, para situarlos ante circunstancias concretas, enmarcados a su vez, en el hecho asociativo. Militante activa del mundo de las asociaciones, la autora lleva a cabo un amplio análisis, de la propia filosofía del movimiento agrupado en FEAPS.

A través de este estudio, Fuensanta Meléndez hace aportaciones importantes. Porque pone de relieve la acción pastoral de la Iglesia y las respuestas que, como institución, ha dado ante el problema de la deficiencia mental. Porque lo hace críticamente. Porque lo hace desde una perspectiva de esperanza, no sólo de esperanza en la institución eclesial, sino en la propia persona con deficiencia mental.

ALBERTO ARBIDE
Presidente de FEAPS

Tú, debilidad encarnada, «me sedujiste, y yo me dejé seducir» (Jr. 20,7).

A ti, muchos rostros: miradas y sonrisas distintas, nombres articulados tantas veces, con dificultad...

A ti:

**mi agradecimiento
y, de nuevo, mi compromiso.**

Abril, 1996

CONTENIDO

SIGLAS UTILIZADAS

INTRODUCCION

I PARTE

LA MARGINALIDAD

¿Quiénes son?

¿Cuántos son?

¿Qué dicen?

II PARTE

LOS MARGENES

Respuesta de la familia

Respuesta de la sociedad civil

Respuesta de la Iglesia

III PARTE

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

Integración

Normalización

Principios concomitantes

Prevenición

Coordinación

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFIA

INDICE

NOTA: Acompañan al texto 19 APENDICES.

SIGLAS UTILIZADAS EN ESTE TRABAJO

AA	Apostolicam Actuositatem Decreto sobre el apostolado de los seglares Concilio Vaticano II (18-11-1965)
AAMD	Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (hasta 1992)
AAMR	Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental
ACNEE	Alumno con Necesidades Educativas Especiales
AG	Ad Gentes Decreto sobre la actividad misionera de la Iglesia Concilio Vaticano II (7-12-1965)
ASEREMAC	Asociación Española para el Estudio y Registro de Malformaciones Congénitas
ASPANIN	Asociación de Padres de Niños Inadaptados (Barcelona)
ASTOR	Asociación (de padres) de Torrejón de Ardoz (Madrid)
BAC	Biblioteca de Autores Cristianos (editorial)
BICE	Bureau International Catholique de l'Enfance
BOCM	Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid
BOE	Boletín Oficial del Estado
CC	Catequesis de la Comunidad Orientaciones pastorales para la catequesis en España hoy Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis 1983
CEC	Comisión Episcopal de Catequesis
CEDOP	Centro de Diagnóstico y Orientación Psicopedagógica (titularidad actual: religiosos Escolapios)
CEE	Conferencia Episcopal Española
CEEC	Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis
CEE y ER	Comisión Episcopal de Enseñanza y Educación Religiosa
CEB	Comisión Episcopal de Liturgia
CEP	Comisión Episcopal de Pastoral
CEPS	Comisión Episcopal de Pastoral Social
CF	El Catequista y su Formación Orientaciones pastorales. Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis 1985
CI	Cociente Intelectual
CONFER	Conferencia Española de Religiosos/as
CHL	Christifideles Laici Exhortación apostólica de Juan Pablo II sobre los fieles laicos 1988

CT	Catechesi Tradendae Exhortación de Juan Pablo II sobre la catequesis hoy, 1979
DCG	Directorium Catechisticum Generale Directorio general de pastoral catequética Sagrada Congregación del Clero, 1971
DH	Dolentium Hominum Motu propio de Juan Pablo II para constituir la Comisión pontificia para la pastoral de agentes sanitarios (11-2-1985)
ECEMC	Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas
ECOSOC	Consejo Económico y Social (Naciones Unidas)
EE	Educación Especial
ENTIS	European Network of Teratology Information Services
FADEM	Federación de Asociaciones pro Deficientes Mentales de Madrid
FC	Familiaris Consortio Exhortación apostólica de Juan Pablo II sobre la misión de la familia cristiana en el mundo actual (22-11-1981)
FEAPS	Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro Personas Deficientes Mentales
FERE	Federación Española de Religiosos/as de la Enseñanza
FONAS	Fondo Nacional de Asistencia Social
FUNDESCO	Fundación para el Desarrollo Social de las Comunicaciones
FUTUMAD	Fundación Tutelar de Madrid
GEM	Gravissimum Educationis Momentum Declaración sobre la educación cristiana. Concilio Vaticano II (28-10-1965)
GENMA	Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid
GENYSI	Servicios de Intervención (Programa del GENMA)
GS	Gaudium et Spes Constitución pastoral sobre la Iglesia en el mundo actual Concilio Vaticano II (7-12-1965)
ICCE	Instituto Calasanz de Ciencias de la Educación
ILSMH	Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental (International League of Societies for the Mentally Handicapped) (en nov. 1994 «Inclusion International»)
INE	Instituto Nacional de Estadística (Presidencia del Gobierno)
INEE	Instituto Nacional de Educación Especial (MEC)
INSERSO	Instituto Nacional de Servicios Sociales (Ministerio de Asuntos Sociales)
INSS	Instituto Nacional de Seguridad Social (Ministerio de Sanidad)
LE	Laborem Exercens Encíclica de Juan Pablo II sobre el trabajo humano (en el 40 aniversario de la Rerum Novarum) (14-9-1981)

LG	Lumen Gentium Constitución dogmática sobre la Iglesia Concilio Vaticano II (21-11-1964)
LGS	Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril
LISMI	Ley de Integración Social del Minusválido 13/1982, de 7 de abril
LODE	Ley Orgánica del Derecho a la Educación 8/1985, de 3 de julio
LOGSE	Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo 1/90, de 3 de octubre
MEC	Ministerio de Educación y Ciencia
MPPS	Comisión Médico Pedagógica y Psicosocial (del BICE)
MS	Ministerio de Sanidad
MSC	Ministerio de Sanidad y Consumo
MTSS	Ministerio de Trabajo y Seguridad Social
OG	Ordenación General
OMS	Organización Mundial de la Salud (Naciones Unidas)
ONCE	Organización Nacional de Ciegos
ONG	Organizaciones No Gubernamentales
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OOVV	Organizaciones Voluntarias
PAMI	Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad
PP	Populorum Progressio Encíclica de Pablo VI sobre la necesidad de promover el desarrollo de los pueblos (26-3-1967)
RD	Real Decreto
RH	Redemptor Hominis Primera Encíclica de Juan Pablo II (4-3-1979)
SD	Salvifici Doloris Carta apostólica de Juan Pablo II sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano (11-2-84)
SEREM	Servicio de Recuperación y Rehabilitación del Minusválido (1970-1978)
SIC	Secretariat Interdiocesà de Catequesis de Catalunya i les illes
SIIS	Centro de Documentación sobre Minusvalías
SITTE	Servicio Español de Información sobre Teratógenos
SNC	Secretariado Nacional de Catequesis
SNEE	Secretariado Nacional de Educación Especial
UCM	Universidad Complutense de Madrid
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

INTRODUCCION

Al iniciar este trabajo sobre el sector social de las **personas con deficiencia mental**, buscamos **exponer su realidad** y proyectar sobre la misma, las orientaciones pastorales que surjan desde el foco iluminador de los **criterios del Reino**.

Se pretende abrir los ojos sobre la vida, sobre una parcela determinada de la vida, y que la reflexión cristiana que se haga sobre ella, sea «por cristiana», tan humana que resulte válida también para no creyentes o confesantes que, sin embargo, comparten y enseñan que ser hombre es la suprema dignidad en este mundo, y que el cuidado y desvelo por los más pequeños es la tarea que ha de cumplir todo el que aspire a ser, de verdad, hombre.

El trabajo instrumenta un **despliegue informativo**. El muro de la desinformación es una pared negra, espesa, opaca, que encierra al núcleo de nuestro estudio, —la persona con deficiencia mental—, y le produce su estado casi habitual: la marginación... Se les niega, frecuentemente, la posibilidad de **ser yo**, al no implicarnos como **tú**, en relación con ellos.

Vamos a instruir el **sumario de la marginalidad** y a llamar como **testigos a sus márgenes**... ¿quedarán implicados en la acción marginante?

En la compleja instrucción de un sumario que presenta tantas conexiones, pudiera ser que alguien pensara descubrir huellas de pasión personal... No queremos correr el riesgo de resultar «juez instructor recusado»... Presentamos, por ello, un **variado anexo** al sumario, con 19 apéndices, pura objetividad: cifras, leyes, listados, análisis de una encuesta realizada al margen del propio trabajo... creemos son pruebas testificales, confirmadas y válidas.

Sin embargo, en el ejercicio de la honestidad que debe subyacer en todo sumario, vamos a descubrir «la carta personal», la **motivación subjetiva**, que no quiere restar un ápice a la objetividad científica de la investigación.

En este momento, hacemos un corte al discurso introductorio para comunicar la **experiencia personal**.

Mi entrada en el mundo de la deficiencia psíquica fue **de la mano de un niño, Eduardito**, hoy día un muchachote de 21 años, síndrome de Down, miembro activo del Taller Ocupacional que posee, entre otros servicios, la Asociación de Padres de Torrejón de Ardoz (ASTOR).

Mi congregación religiosa, la Sociedad del Sagrado Corazón, tiene en esta localidad una pequeña comunidad y un Centro de Promoción de adultos.

Eduardo es hijo de Lupe, colaboradora nuestra, como profesora de mecanografía. Como ocurre con frecuencia, el niño se presentó así, con sus características, sin que pudiera preverse...y, en una medida, Eduardo nos nació a todas las hermanas del grupo... ¿Qué iban a hacer Lupe y su marido para educar al niño, si no había nada en el pueblo? ¿Qué íbamos a hacer todas?

No fue una entrada meditada, una llamada en la oración... Fue una **irrupción del problema existente en este sector de marginación**, la situación que generan estas nuevas criaturas en el entorno familiar y su propia dificultad para vivir y ser consideradas como «miembros de la sociedad, con pleno derecho».

Supone todo un proceso, y sus fases, en ocasiones, se repiten como las de la luna... pienso no es trayectoria lineal. Surgen nuevas situaciones. Hay una permanente lucha estructural, y la fe, creyendo a pesar de lo que se ve, va dando las respuestas adecuadas al momento.

La llamada desde el dolor, la impotencia real y sentida, fueron una sacudida... Comenzaron las actividades necesarias para crear una asociación, un centro escolar de rehabilitación, etc... «Mordían» el alma cada caso que se censaba, las situaciones tan sangrantes que aparecían... Se agazapaba la rebeldía ante el hecho, y el **por qué** del «impaciente» Job me subía a los labios y generaba algo parecido al derrumbamiento interno... **¿Por qué era posible tanto dolor?**

Los Salmos de alabanza fueron el descubrimiento de esta etapa; y la vía sanante, melodiarlos —en principio— casi automáticamente:

«Eterna es su misericordia» (Ps. 117 y 135).

«¡Qué magníficas son tus obras, Señor,
qué profundos tus designios!

El ignorante no los entiende.

ni el necio se da cuenta» (Ps. 91, 6-7).

Ellos iban penetrando en el alma, devolviendo serenidad, iluminando y dando fuerzas para la lucha.

Llegó el momento de la **identificación...** Ser voz, palabra de quien no la tiene. El **contacto con los padres** me llenó de un profundo respeto... Teníamos que concienciarnos todos del problema para ejercer una acción reivindicativa eficaz (hoy sigue siendo necesaria), **pero** no interrumpir su proceso de bienaventuranza. En general, los padres presentando datos precisos, originantes de la minusvalía del hijo por mala atención sanitaria, lo asumían con auténtica mansedumbre... La acción de Dios, **la bienaventuranza** proclamada por Jesucristo, estaba ahí.

El dolor aumentaba su misterio y su profundidad..., también su serenidad...

Emmanuel Mounier tiene expresiones, hablando de su hija, que llegan a lo sublime:

«28 de Agosto de 1940

Presencia de Francisca. Historia de nuestra pequeña Francisca, que parece deslizarse por días sin historia.

El primer aprendizaje fué superar la psicología de la desgracia. Este milagro que se rompió un día, esta promesa sobre la que se cerró la ligera puerta de una sonrisa tronchada, de una mirada distraída y de una mano sin proyectos, no, no es posible que sea un azar, un accidente... Alguien ha venido, era grande y no es una desgracia. No nos hemos contado sermones. No había más que guardar silencio ante ese joven misterio que, poco a poco, nos ha invadido con su alegría... Sentía acercarme a esta cuna sin voz como a un altar, como a algún lugar sagrado donde Dios hablaba como por un signo. Una tristeza penetrante y profunda; profunda, pero ligera y transfigurada. Y, alrededor de ella, una adoración, no tengo otra palabra.

Con toda seguridad, nunca he conocido de forma tan intensa el estado de plegaria, como cuando mi mano le decía cosas a esta frente que no respondía nada, cuando mis ojos se arriesgaban hacia esta mirada distraída, que llevaba lejos, lejos por detrás de mí, no sé qué acto emparentado con la mirada, un acto que miraba mejor que la mirada. Misterio que sólo puede ser de bondad; me atrevería a decir: una gracia demasiado grave, una hostia viva entre nosotros, muda como la hostia, resplandeciente como ella» (1).

(1) E. Mounier. *Obras completas IV*, Sígueme, Salamanca, 1988. 763-764.

El Misterio del costado abierto de Jesucristo en la Cruz, origen de nuestro carisma congregacional, fue el **impulso y el don** recibido. Dicen nuestras Constituciones en el N.º 8:

«El Corazón traspasado de Jesús nos abre a la profundidad del misterio de Dios y al dolor de la humanidad, y nos hace entrar en su único movimiento: adoración al Padre y amor a todos, especialmente a los pobres».

La ternura del corazón de Dios se vuelca en estos hijos suyos, y son ellos generadores de la misma para la sociedad que les rodea... Acercarse a este mundo es recibir el don del amor y delicadeza de Dios.

Se recibe una llamada fuerte a la **Esperanza**, la teologal, se entiende... porque la humana, en muchos casos, es choque de inermidad... Tan fuerte es esto último, que la primera se necesita como el respirar y se recibe para transmitirla... fortaleciendo así el **sentido de lucha** que no puede abandonarse por las muchas carencias y necesidades existentes. Se experimenta la **confianza**... ¡Cuántas veces se vive la ayuda providencial!... La generosidad de quienes entran en contacto...

Es un mundo que tiene **tanta luz propia** que, si lo gustas, **no puedes abandonarlo**. La mano de Dios está en él.

Cerramos el excurso... y, si fuera posible, conservamos **dos datos**: contacto personal con el problema y durante muchos años. Tiempo y ocasión de conocimiento.

El trabajo se articula en tres partes:

1.ª Presentación de la marginalidad porque, recordamos, es la tesis del sumario.

Se trata de saber quiénes y cuántas son esas personas que llamamos, sin más, deficientes... qué es lo que nos dicen... hay una primera revelación de esta situación sentida ya por el colectivo como de marginación, desprecio... no cuentan... y lo saben... y lo sufren.

2.ª Análisis de los márgenes circundantes. La familia, la sociedad civil, la sociedad religiosa, en España hasta ahora, nuestra Iglesia... La instrucción avala testimonios, aporta pruebas... no se detiene ante las denuncias que surgen culpabilizadoras... entreteje la historia hecha de luces y sombras... Se avanza legislativamente, socialmente. ¿Se llega a una Iglesia profética capaz de establecer relaciones, encontrarse junto a los necesitados, sacarlos de su aislamiento y carencia de voz? ¿Hay luz para tanto dolor? El estudio de

la Iglesia, lógicamente, está hecho con más detenimiento... hay acciones de siglos...

3.ª Conjunción relacionante de ambos términos: EN los márgenes DE la marginalidad.

El posicionamiento no puede ser neutral... y hay unos principios formativos: de integración y de normalización, se recorre la asunción por los márgenes de los mismos... los deseos de la marginalidad respecto a ellos.

El posicionamiento no puede ser neutral... y hay un principio que debe anticiparse: la prevención, y un modo que debe ejercerse: la coordinación de esfuerzos, entidades y gobiernos de países. Pero la **relación** ya tiene que ser **personal**.

El sumario de la marginalidad, con su **método histórico-analítico**, va buscando la VERDAD en las realidades y la sistematización del conjunto. Se intenta presentar el material desde lo abaricante, a lo abarcado.

Las leyes, comenzando por declaraciones universales, regularán acciones puntuales, particulares. Las instituciones, recorrerán los niveles internacionales, los nacionales, los locales... El movimiento asociativo se presentará como confederación de federaciones de asociaciones...

Y siempre, **como hilo conductor, la RELACION** existente o no, con el término de nuestro estudio: la persona con deficiencia mental, embutida en esa ganga viscosa y paralizante, que llamamos marginación.

Al referirnos a ellos, se hace con **vocablos distintos**, manteniendo en las citas su forma original. Hoy día, en el movimiento asociativo, no se oye la palabra «subnormal», y «deficiente» es un adjetivo que no ha de suplantar al nombre... No es cuestión de pura forma... denota un respeto. Preferimos el sintagma preposicional, persona con deficiencia, porque este «acompañante cualitativo» puede ser más variable... En cambio, la estructura profunda del sintagma adjetival, al realizar un juicio primario identificador, deja asociado, marcado «a fuego» y para toda la vida, y en cualquier circunstancia... El adjetivo llega hasta a suplantar al sustantivo pronominalizándose. Se oye decir «un deficiente», con lo que se pone en trance la desaparición de la persona.

Sin embargo, en el texto conservamos la «denominación de origen» por rigor histórico... aunque a veces parpadeen los ojos en su lectura... es un signo también de la **creciente sensibilidad social**... como el ir eliminando de las siglas, de los nombres asocia-

tivos y de entidades del sector, el término alusivo a la deficiencia, expresado en cualquiera de sus modalidades.

Utiliza como **fuentes de datos: estudios** de especialistas (en libros y revistas, en Centros de documentación), y... **la vida**.

* Vida sorbida directamente, vida plasmada en los testimonios, reflexiones, denuncias, peticiones, etc. recogidos en la revista VOCES, órgano de comunicación mensual del movimiento asociativo en nuestro país.

* Vida reflexionada y trabajada por tantos profesionales del sector... por tantos padres...

* Vida cercana a los protagonistas de estas páginas.

4.ª **Las conclusiones...** no son conclusiones.

El sumario recopila unos conceptos-base que parece pueden darse como definitivos y pide —sería más ajustado decir: ¿«sueña»?— unas posturas, unas acciones... la abolición, en suma, del hecho que origina el trabajo: la marginación.

Ha pretendido quitar opacidad al cristal a través del cual se mira a nuestros amigos; ha querido quitar hielo al frío circundante; ha deseado, en fin, contribuir al derribo del muro separador.

El sumario **no juzga**, no es su oficio condenar... pertenece a otra esfera, la personal, la de aquél que de alguna manera se siente implicado...

Culpable, nadie. Responsables, todos.

Hay un texto bíblico que nos ofrece un colofón apropiado, una oración en boca de una mujer, la defensora nata de la vida:

«Judit gritó al Señor con todas sus fuerzas:
Señor, Dios de mi padre...
¡Dios, Dios mío, escúchame!
Tú hiciste aquello, y lo de antes,
y lo de después.
Tú proyectas el presente y el futuro,
lo que Tú quieres, sucede;
tus proyectos se presentan y dicen:
«aquí estamos»,
pues todos tus caminos están preparados,
y tus designios, previstos de antemano...
... Eres Dios de los humildes,
socorredor de los pequeños,
protector de los débiles,

defensor de los desanimados,
salvador de los desesperados.
... Escucha mi súplica...
Haz que todo tu pueblo vea y conozca
que Tú eres el único Dios...
y que no hay nadie que nos proteja
fuera de Ti...» (Jdt. 9, 2-4)

Tenemos la esperanza de que el Dios de los humildes, socorredor de los pequeños, no dé por sobreesido nuestro sumario, y escuche la súplica de Judit que hacemos nuestra en nombre de todos.

I PARTE

LA MARGINALIDAD

- **Quiénes son**
- **Cuántos son**
- **Qué dicen**

El hombre deficiente mental continúa siendo un desconocido. Con frecuencia se le confunde con el enfermo mental, o se conceptualiza como un todo sin individualización al que se atribuyen las cualidades extremas del posible status de una persona con deficiencia profunda, identificado como **carga social**, o las accidentales de alguien que ha transgredido normas sociales, y resulta **peligroso**.

También hay quien habla de los «**niños subnormales**», como si al llegar a los 14 años dejaran de ser subnormales o pasaran al otro mundo.

Los errores, las confusiones, los conocimientos superficiales dominan incluso en niveles culturales que se consideran altos. Hay una soterrada «xenofobia» en este apartarlos de nuestra cercanía, en este apreciar relevadamente las diferencias, para rechazar —sin decirlo— la pertenencia compartida del mismo orden creado.

Creemos es justificado hablar de la **marginalidad** a la que todavía están sometidos, y nos resistimos a considerarlos «en bloque». Ciertamente es una ascesis permanente a realizar incluso en los grupos que trabajan con ellos y para ellos. Las expresiones que empleamos están teñidas, en ocasiones, de este mismo segregacionismo y continuamente han de ser revisadas.

Cuando, por ejemplo, decimos: «el mundo de la deficiencia», ¿a qué mundo nos referimos? ¿Es que acaso existe en un distinto planeta?

Las personas con deficiencia **constituyen una parte del colectivo humano**, enormemente compleja, integrada por individuos, distintos entre sí, aunque puedan considerarse subgrupos definidos, al presentar en común algún síndrome determinante. Les constituye artificialmente, dolorosamente, como grupo aparte, **su exclusión social**, todavía bastante generalizada, en ocasiones manifestada agresivamente.

¡Cómo nos delata el uso del lenguaje! Se pelean unos chiquillos, discuten sesudos ejecutivos y el rompimiento del diálogo es un despreciativo: «pareces subnormal». Todos guardamos en el recuerdo casos públicos de estos usos peyorativos.

Intentando adentrarnos en el tema, vamos a acometer la tarea de responder a tres cuestiones que consideramos básicas ante todo grupo humano constituido:

- ¿QUIENES SON?
- ¿CUANTOS SON?
- ¿QUE DICEN?

¿QUIENES SON?

Muchos han sido los términos que han ido designando a las personas psíquicamente disminuidas. Idiota, estúpido, imbecil, subnormal, han tenido en su momento un significado técnico preciso, y un uso absolutamente pronominalizado, identificador.

El 10 de febrero de 1986, a instancias del Defensor del Pueblo, un Real Decreto sustituye el vocablo «subnormal», ya erosionado socialmente, como lo fueron en su día los anteriores, por «minusválido» (B.O.E. 21-2-1986).

En muchas ocasiones, hoy se habla de **disminuidos**. Parece una conciencia social integradora, consciente de los límites que experimentamos todos.

Carmen Grifol, que fue miembro de la Junta Directiva de la Federación Catalana y, en Badalona, Directora de ASPANIN (fallecida en marzo de 1994), comentaba al respecto:

«Me gustaría ver cómo la palabra "disminuido" llegara a adquirir, no connotaciones de insulto, sino el **derecho a la diferencia**».

Es aquí donde hoy día apuntalamos la clave, que no es óbice para intentar precisar más la realidad del colectivo.

1. DEFINICIONES VARIAS

Las definiciones se centran en el adjetivo «**retrasado**», delimitación de una cualidad y pasando por alto su sujeto de aplicación, concentra en sí el interés. Importa ya el **retraso** (2).

(2) Para este apartado, cf. M. A. Verdugo Alonso. *Personas con discapacidad*, publicados los caps. 11 y 12 en SIGLO CERO, N.º 153, mayo-junio 1954, 5-24.

1.1. Evolución histórica: antecedentes

El retraso mental es en realidad una **categoría diagnóstica** definida arbitrariamente, y que ha cambiado sustantiva y frecuentemente a lo largo de los años.

a) Surge inicialmente **el concepto** como una necesidad social para proteger el derecho de propiedad de los ricos. Y así, el retraso mental se identificó, en primer lugar, con la **incompetencia** para satisfacer las demandas de la vida; en 1324 se promulgó en Inglaterra la ley «King's Act» en la que a los denominados «idiotas» se les consideraba incapaces de manejar sus propios negocios, por lo que sus propiedades pasaban inmediatamente a la Corona.

b) De 1534 es la **descripción funcional** de Sir Fitzherbert: «idiotas es aquella persona que no sabe contar o nombrar veinte peniques, que no dice quién fue su padre o su madre, ni qué años tiene...»

c) En los siglos XVII y XVIII sigue sin hacerse una conceptualización claramente diferenciada de otras patologías. No se diferenciaba al deficiente mental del sordomudo, criminal, epiléptico o loco. Se relacionaba con patología biológica.

d) En 1818, Esquirol plantea por primera vez la definición de idiota, diferenciándola de la demencia y de la confusión mental. Según este autor, el retraso mental se caracteriza por ser un déficit intelectual constatable, de origen orgánico, e incurable. Se trataría así de un estado de agenesia intelectual, en que la inteligencia nunca ha llegado a desarrollarse, a diferencia de la demencia que constituiría una alteración irreversible.

e) A finales del siglo XIX y principios del siglo XX, el estudio científico de la deficiencia mental, además de distinguirla claramente de la enfermedad mental, toma conciencia de las múltiples causas y niveles de retraso. Gracias al desarrollo de los tests de inteligencia, unifica el criterio diagnóstico y favorece la creación de aulas específicas para el retrasado mental.

f) En el siglo XX, hasta 1959, las definiciones considerando el retraso mental como una alteración constitucional del sistema nervioso central, van a basarse en dos criterios básicos:

- * distribuciones estadísticas de la inteligencia, asignando determinado nivel de **retraso en la ejecución intelectual**, y
- * problemas en la conducta adaptativa.

Las definiciones y clasificaciones sociológicas han sido las que han puesto mayor énfasis en el criterio de «**adecuación social**». El frac-

so para adaptarse al ambiente (incompetencia o inadecuación social de las personas con retraso mental) constituye el criterio fundamental en la definición clásica y ha sido adoptada por diversos autores.

Están vigentes las **tesis biologicistas**.

— **A. F. Tredgold** (1937) propuso una de las concepciones clásicas al concebir al retrasado mental como **aquella persona incapaz de llevar una vida adulta independiente**.

En primer lugar, dividió las anormalidades de la mente en tres grupos: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto. La «deficiencia mental» (o retraso mental) podría aplicarse a todos los grupos. Para Tredgold, **la concepción de «retraso mental» incluye: desarrollo incompleto, ineducable educativamente (incapacidad de beneficiarse del sistema educativo ordinario), bajo cociente intelectual (CI), incapacidad para mantener una vida independiente, y comportamiento general desadaptativo.**

— **E. A. Doll** (1941, 1953), sugirió una definición en la que aparecen **seis conceptos** que se han considerado **esenciales** para una adecuada definición del retraso mental: incompetencia social, debida a la subnormalidad; desarrollo estancado, que se mantiene en la madurez, de origen constitucional y esencialmente incurable.

— **L. Kanner** (1957) estableció que el grado de debilidad mental estaba relacionado con **el grado de dependencia social del sujeto**.

Sin embargo, la adopción del criterio de inadaptación entendido como consecuencia de un bajo CI como único requisito, fue objeto de numerosas críticas referidas a la dificultad de medir con fiabilidad el fracaso en adaptación social, y apuntaban la posibilidad de que los déficits en adaptación social pudieran deberse a causas diferentes a las habilidades mentales deficitarias. Se indicó por ejemplo que un sujeto podía ser considerado retrasado en un ambiente y no en otro.

1.2. De los años sesenta a los años ochenta

Son años de enorme actividad, resultado de investigaciones en las ciencias humanas. El concepto de retraso mental se ha estudiado desde diferentes enfoques, hasta que se ha llegado a una definición unificada.

Los modelos psicológicos más importantes de análisis del retraso mental han sido el **psicométrico**, el **evolutivo**, el **psicodinámico**, el **cognitivo**, y el del **análisis funcional** o **comportamental**.

Otros dos modelos importantes son los denominados **Escuela de Ginebra y Escuela Soviética**.

No hay que olvidar tampoco la importancia de **otros modelos** no psicológicos: el **médico** y el **sociológico**.

Desde una perspectiva aplicada, los modelos han evolucionado lentamente desde una predominancia de los criterios psicométricos que exclusivamente tenían en cuenta el CI hasta incorporar más o menos explícitamente los aspectos de adaptación social.

A partir de la segunda mitad del presente siglo, han sido las **definiciones propuestas por la Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental (AAMR)**, las que, por su perspectiva más integradora, han recibido una mayor aceptación en la comunidad científica y profesional.

En el comienzo de los años 60, la entonces denominada **Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD)**, publica el **Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental** (Heber, 1959, 1961), que propone una definición ampliamente aceptada y difundida:

«El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el período del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo».

El funcionamiento intelectual por debajo de la media se refería a la ejecución en un test de inteligencia por debajo de la media de la población en una o más desviaciones típicas, y **el período de desarrollo** se entendía desde el nacimiento hasta los 16 años. Pero, era la deficiencia en el **comportamiento adaptativo** lo que constituía el criterio distintivo en la definición. Se introduce el criterio doble de ejecución deficitaria en funcionamiento intelectual y en adaptación social. Por otro lado, la definición no asume el carácter constitucional de la deficiencia como requisito y hace referencia al funcionamiento actual más que, como se venía haciendo tradicionalmente, al momento de aparición. Más aún, la definición **no descartaba la posibilidad de prevención y mejora** del retraso mental y de las consecuencias asociadas.

De la definición de **AAMD** se derivaba la distinción entre cinco niveles de retraso en función del número de desviaciones típicas desde la media. De esta manera se abandonaba la división tripartita del retraso mental en las categorías más peyorativas que se han utilizado con la población: morón, imbecil e idiota.

Los cinco niveles propuestos y los rangos de CI basados en las puntuaciones de la prueba psicométrica Stanford-Binet eran:

- Límite (83-67)
- Ligero (66-50)
- Moderado (49-33)
- Severo (32-16)
- Profundo (16)

El nuevo concepto, sin embargo, daba prioridad al comportamiento adaptativo para determinar el retraso mental.

La definición de la **AAMD** se ha ido revisando, adquiriendo mayor flexibilidad y precisión. 1973, 1977, 1983, son otras tantas ediciones del «Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental», de la mano de H. J. Grossman.

Comparar la evolución de las definiciones es ilustrativo, porque se van advirtiendo las conquistas en el conocimiento y tratamiento del tema. Así lo hace Miguel Angel Verdugo en su obra citada, y a ella nos remitimos.

El elemento **conducta adaptativa** como criterio para identificar el retraso mental desbanca, al menos en parte, al puramente cognitivo, resultado de la psicometría de la inteligencia. Y se discrimina dicha conducta en tres etapas evolutivas diferentes:

- * Durante la **infancia o niñez temprana**: desarrollo de habilidades sensoriomotoras, de comunicación, de autoayuda y de socialización.
- * Durante la **niñez o adolescencia temprana**: aplicación de habilidades académicas básicas a la vida diaria. Aplicación de juicio y razonamiento apropiados en el dominio del ambiente y habilidades sociales.
- * Durante la **adolescencia tardía y la edad adulta**: ejecuciones y responsabilidades sociales y profesionales.

Resultado conquistado en esta etapa puede considerarse, lo reseñado por S. Landesman y C. Ramey, en 1989:

a) La incorporación del concepto de conducta adaptativa como parte de la definición.

b) La reducción del límite de la puntuación de CI, quedando excluidas de la definición aquellas personas con un CI entre 70 y 85, que se consideran con inteligencia baja y no con retraso mental.

c) La extensión del límite superior de edad para el diagnóstico inicial (en primer lugar para ofrecer servicio a un mayor número de adolescentes y jóvenes que presentan deficiencia neurológica severa, y en segundo lugar para incluir a todos aquellos sujetos que pueden presentar retraso mental como consecuencia de accidentes y abuso de sustancias tóxicas).

d) Desechar la noción de permanencia a lo largo de toda la vida como parte del concepto.

Ha quedado evidenciado que:

- El retraso mental **no constituye una enfermedad**, síndrome o síntoma único; es un estado de discapacidad que se reconoce en el comportamiento del sujeto y cuyas causas son múltiples.
- La utilización exclusiva de las puntuaciones de **CI no predice adecuadamente el nivel** de funcionamiento en la edad adulta, porque hay posibilidad de desarrollo y mejora en sujetos con CI muy bajo, gracias a intervenciones específicas y ambientes de apoyo.
- El retraso mental **no es una característica permanente** de la persona. Estudios etnográficos y longitudinales, el aporte de datos empíricos obtenidos, prueban que muchos chicos considerados deficientes mentales medios durante su escolarización, no son etiquetados como tales en las etapas previa y posterior a la escuela.

Landesman y Ramey, entre otros autores, debaten incluso la **desaparición del retraso mental como categoría diagnóstica clínica**, para ser reemplazada por evaluaciones y descripciones que reflejen una visión más integrada de la historia ambiental bio-social y de las competencias ordinarias de cognición, adaptación social, y estatus emocional de los niños.

Supone adoptar nuevos sistemas, que todavía no resultan factibles... serían más normalizadores, pero... (!)

1.3. Nuevo paradigma 1992

La **Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental (AAMR)**, en 1992, define este estado integrando las tendencias y desarrollos más avanzados habidos en los últimos años.

Los cambios son de tal importancia y con tales implicaciones desde todos los puntos de vista (concepción global del contexto, prácticas profesionales, modelos de servicios, etc.), que se habla de **cambio de paradigma**.

«El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que, generalmente, coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad» (3).

El enfoque multidimensional pretende ampliar la conceptualización del retraso mental y evitar la confianza depositada en el CI, como criterio para asignar un nivel de discapacidad. Propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requiere (limitado, intermitente, extremo y generalizado), ante el déficit existente en su conducta adaptativa.

Esta orientación permite describir los cambios que se producen a lo largo del tiempo y evaluar las respuestas del individuo a las demandas presentes, a los cambios del entorno y a las intervenciones educativas y terapéuticas. Se realiza a través de un proceso de tres pasos:

- * Un diagnóstico válido de retraso mental que debe basarse en tres criterios para recibir los apoyos necesarios:
 - funcionamiento intelectual,
 - habilidades adaptativas,
 - edad cronológica de aparición.
- * Clasificación y descripción, para identificar los puntos fuertes y débiles del individuo, así como la necesidad de apoyos. Implica consideraciones:

(3) R. Luckasson y otros. *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*, Washington, 1992. En M. A. Verdugo Alondo, a.c., 2.

- psicológicas, emocionales.
- físicas: salud y etiología de su discapacidad.
- ambientales.

* Perfil e intensidad de los apoyos necesarios, realizado por un equipo interdisciplinar, referido a las dimensiones anteriores.

En definitiva, la **nueva definición**:

- frente a una concepción **estática** del retraso mental se destacan las posibilidades de **crecimiento** y desarrollo personal;
- frente a una consideración **absoluta** del retraso mental como etiqueta inherente a la persona, se enfatiza su **relatividad** en función de los medios o ayudas que le ofrezca su entorno para fomentar su independencia/interdependencia, productividad e integración en la comunidad.

Todo ello tiene indudables **repercusiones para la práctica profesional**:

a) Los términos de retrasado mental **ligero, medio, severo y profundo** dejan de utilizarse.

Así, un diagnóstico podría expresarse del siguiente modo: «Una persona con retraso mental que necesita apoyos limitados en habilidades de comunicación y habilidades sociales».

Este u otros ejemplos constituyen descripciones más funcionales, relevantes y orientadas a la prestación.

b) **Cambio en la concepción de la prestación de servicios.** Frente a una orientación de mantenimiento se destacan las nociones de crecimiento y desarrollo personal, lo que implica ofrecer unos servicios continuados y variados para responder a las necesidades de estas personas. Estas necesidades se han de determinar a través de evaluaciones clínicas y nunca en función únicamente de su pertenencia a una categoría diagnóstica determinada.

c) Desde el punto de vista del individuo, permite una **descripción más adecuada de los cambios** a lo largo del tiempo, incluyendo **las respuestas individuales al desarrollo personal**, a los cambios ambientales, a las actividades educativas y a las intervenciones terapéuticas.

d) Finalmente se centra en la **posibilidad que tiene el entorno de proporcionar los servicios y apoyos** que incrementarán las oportunidades de llevar una vida personal satisfactoria. La

provisión de los servicios debe complementar a los apoyos naturales y fomentar el desarrollo de habilidades adaptativas.

1.4. Residuos de estadio anterior

No hay que olvidar la teoría de las **crisis científicas** y la determinación del **nuevo paradigma**, que tan interesantemente expone Thomas S. Kuhn (4).

La multiplicidad de definiciones del siglo XX es una denotación de la crisis. El nuevo paradigma se presenta, como fruto de las mismas, en 1992. Es un «bollo caliente», recién horneado, que requiere su marketing publicitario.

La sociedad no científica, sigue nutriéndose de la teoría anterior... apuntándose sólo rasgos que llegarán a ser estructurantes y definitorios.

Recogemos el uso todavía generalizado:

* Desde el **punto de vista psicológico** se hace referencia a un CI y a unas aptitudes por debajo del promedio de las personas de esa edad, generalmente acompañado de una falta de adaptación social.

* Para la **pedagogía**, es aquel niño que no puede seguir una enseñanza de régimen ordinario por su problemática psíquica o por su característica personalidad.

* Sin embargo, el **Ministerio de Educación y Ciencia (MEC)**, en sus «Materiales para la Reforma» 1992 (Cajas Rojas), ya ha incorporado la definición de la AAMR y habla de «alumnos con necesidades educativas especiales», poniendo así el énfasis en la respuesta educativa que estos alumnos precisan y, no tanto, en sus limitaciones personales.

* Para la **legislación española** la deficiencia indica la maduración física, psíquica o sensorial insuficiente de una persona, como consecuencia de un suceso patológico invalidante —anomalía, enfermedad o accidente— acaecido durante su desarrollo. (Recordemos que la palabra «deficiencia» hace referencia a algo con defectos, inadecuado).

(4) Cf. Th. S. Kuhn. *Las estructuras de las revoluciones científicas*, 1.ª ed. esp. Brevariarios F.C.E., 1971 (original inglés, University of Chicago. Press, 1962).

2. RECUPERANDO LA «PERSONA»

Un simple vistazo a todas y cada una de estas definiciones pasa por un eslabón sin el que la cadena no es posible. El retraso mental, la deficiencia, no son sustancias independientes, con entidad propia. Hay que rebajarles su categoría estimativa, dejarlas en lo que son, cualidades de un hombre.

El hombre retrasado mental, minusválido o deficiente es, ante todo y sobre todo un ser humano, por tanto una PERSONA y, desde luego, ser más inteligente no es ser más persona, tener más habilidades no es ser más persona. Sólo partiendo de esta puntualización, que no precisa movimiento reivindicativo alguno, porque es una verdad incontestable en sí misma, puede plantearse la cuestión. Consideramos «petición de principio» aceptada, que nuestras afirmaciones son tales, desde el punto de vista de la antropología cristiana.

Esta cita de Zubiri ilumina el concepto formado:

«Ser persona, evidentemente, no es simplemente ser una realidad inteligente y libre. Tampoco consiste en ser sujeto de sus actos. La persona puede ser sujeto, pero porque ya es persona, y no al revés» (5).

Y la categoría óptica —persona— se le da al sujeto minusválido por la misma razón que a todos los demás miembros del linaje humano, sólo que su desarrollo mental está condicionado por factores biológicos, psicosociales y culturales y, aunque en algunas ocasiones, no significa una realidad inteligente y libre, sujeto de sus actos... sí mantiene su entidad «persona», y la dignidad que ello comporta.

2.1. Su dignidad: es sujeto de derechos

Marciano Vidal define así el concepto dignidad:

«La dignidad humana es una cualidad óptica y axiológica que no admite el más o el menos. Sin embargo, en su significación praxica la categoría ética de la dignidad humana tiene una orientación preferencial hacia todos

(5) X. Zubiri. *El hombre y Dios*, Alianza Editorial, Madrid 1984. 49.

aquellos hombres cuya dignidad humana se encuentra **desfigurada** (pobres, oprimidos, marginados, etc.)» (6).

En este grupo último ciertamente, incluimos el colectivo objeto de nuestro estudio infiriendo, creemos con pleno rigor lógico, que la categoría ética de la dignidad humana les pertenece.

Joseph Joblin explicando una nueva idea de la naturaleza, según los teólogos tomistas del siglo XVI, llega a decir:

«Esta manera de concebir el mundo modifica el puesto y papel que en él asume el hombre. En lugar de verse garantizar su dignidad únicamente por la gracia de que disfruta, se encuentra con que **debe a su mera existencia el que se le reconozca como sujeto de derechos; su existir**, en efecto, lo convierte en un elemento de la naturaleza que, como tal, **tiene valor por sí mismo**; (...) Fueron los teólogos jesuitas quienes con mayor nitidez formularon esta tesis. Suárez habla de la **facultas quaedam moralis** de que goza todo hombre» (7).

Vamos sumando conceptos: es persona, que al existir posee su dignidad y hay que reconocerla como sujeto de derechos y... **acreedora** de respeto absoluto. Así queda claramente dicho por Karl Rahner:

«**La persona humana** en su propio ser y en su propia dignidad, **reclama un respeto incondicional**, independiente de toda libre valoración y finalidad; **absoluto**, en una palabra» (8).

En la Reunión Internacional de los representantes de las entidades europeas en favor de las personas con deficiencia mental, celebrada en San Sebastián, dentro del programa europeo Helios, se formuló:

«Ser deficiente no es más que una circunstancia, pues por encima de todo, es una persona, y eso no le invalida

(6) M. Vidal. *Valor absoluto de la persona*, Estudios Communio, Año 4, marzo-abril 1982. 64.

(7) J. Joblin. *La Iglesia y la guerra: conciencia, violencia y poder*, Herder, Barcelona, 1990. 160 (original en francés, 1988).

(8) K. Rahner. *Dignidad y libertad del hombre*, Escritos teológicos II, Madrid 1962. 256.

para tener unos derechos en paridad de condiciones con el resto de los ciudadanos» (9).

Más adelante, se retomará el concepto de la dignidad, al tratar de la doctrina de la Iglesia y enseñanza de los Papas. Primará entonces el argumento teológico pero, aquí y allí, hacemos constar que esta dignidad les es reconocida universalmente en el art.º 3 de la «Declaración de los Derechos de las Personas Minusválidas», ONU 1975, a la que también volveremos.

2.2. Su grandeza: es hijo/a de Dios

La Sagrada Escritura contiene y anuncia el relato de la misericordia de un Dios personal que inicia libremente el diálogo con sus criaturas, «llamándolas por su nombre», haciéndolas salir lentamente del anonimato y de la masa humana, interpelándolas una por una, hasta valorarlas a todas, a cada una, como conquistas del Hijo encarnado.

Juan Pablo II expresa esta doctrina, en el contexto creacional:

«Toda vida humana es sagrada, porque cada persona es **creada a imagen y semejanza de Dios**. San Pablo dice: **“hechura suya** somos, creados en Cristo Jesús, para hacer buenas obras, que Dios de antemano preparó para que en ellas anduviésemos” (Ef. 2,10). Por tanto, nuestro valor, nuestra dignidad como personas humanas no proviene de lo que podemos decir o hacer, sino de **nuestro mismo ser**, del hecho de que Dios nos ama y nos ha creado para vivir con alegría en su presencia para siempre.

La vida de los que son minusválidos no es menos sagrada que la vida de quienes no lo son» (10).

Así reconocida la sacralidad de su vida, fundamentada en que cada persona es creada a imagen y semejanza de Dios, la incluimos —nos incluimos todos—, en el colectivo contemplado por Pablo:

(9) Reunión Internacional en San Sebastián, 16-12-94, dentro del programa de la CE Helios. VOCES, N.º 269, enero 1995.

(10) Juan Pablo II. *Discurso a los representantes de la organización «Very Special Arts Internationals»*, L'Osservatore Romano, 31-1-1988 (67) 19.

«El Espíritu mismo se une a nuestro espíritu para dar testimonio de que **somos hijos de Dios**» (Rom. 8, 16).

También Juan expresa con idéntica claridad esta participación:

«Mirad qué amor nos ha tenido el Padre para llamarnos hijos de Dios, pues **¡lo somos!**» (1 Jn. 3.1).

Y el propio Jesús, en su recorrido por los polvorientos caminos de la Palestina de su tiempo, deja que se le vaya el corazón hacia éstos «de abajo, no tenidos en cuenta» y se identifica con ellos:

«En verdad os digo que cuanto hicisteis a unos de estos hermanos míos más pequeños, **a mí me lo hicisteis**» (Mt. 25, 40).

Y en otra ocasión, tras un momento de profunda conmoción, según el relato de Mateo, al maldecir a Corazin y Betsaida, exclama Jesús:

«Yo te bendigo, Padre, Señor del cielo y de la tierra, porque has ocultado estas cosas a sabios e inteligentes y se las has revelado a los **pequeños**» (Mt. 11, 25).

El término griego utilizado para «pequeños» es «**nepioi**», literalmente: niños pequeños, usado con una clara connotación de ignorancia, posición antitética de sabios e inteligentes. Hay consenso entre los estudiosos al reconocer que no se trata de «sencillos», en el sentido de cualidades morales.

El término usado tiene más bien un claro acento peyorativo. El simple, el ignorante, es alguien que debe ser guiado porque carece de luces propias. De «**nepioi**» podríamos, en una primera atribución, calificar a este colectivo... y son precisamente los **nepioi** los **destinatarios predilectos del Reino**, los que ponen de manifiesto la **gratuidad de la Revelación**.

Gustavo Gutiérrez, consultado en lo anterior, presenta este luminoso correlato: la expresión «**nepioi**» está emparentada con los pobres, hambrientos y afligidos (Lc. 6, 21-23); los pecadores y enfermos (despreciados por ello) (Mt. 9, 12-13); las ovejas sin pastor (Mt. 9, 36; los niños (Mt. 10, 42; 18, 1-4); los no invitados a la cena

(Lc. 14, 16-24). Es todo un bloque... es **la marginalidad que existía en el pueblo de Israel** (11).

El hombre deficiente mental, ese desconocido, es, resumiendo, **una persona, un hijo de Dios** que, precisamente por su rasgo de marginalidad, es elegida para ser **«ícono del Hijo, esplendor de la gratuidad de la revelación del Padre»**. La debilidad se une a la grandeza y penetramos en el corazón del misterio.

Y dejamos aquí constancia de nuestro rechazo ante la expresión usada hoy día frecuentemente, con ocasión de la feliz realización cinematográfica de Randa Haines «Hijos de un dios menor». (USA, 1986), designando así al colectivo de las personas disminuidas.

No aceptamos la metáfora, teñida de politeísmo, y radical segregacionismo, espíritu que no anima el film. La minusvalía no niega la grandeza del Creador, el amor del Padre, las elecciones del Hijo, aunque nos sitúen ante la puerta del misterio y, en ocasiones, nos quedemos ante su umbral, un tanto desconcertados.

3. SINTESIS DEL PERFIL

Presentamos dos textos, dos posturas mentales que responden al asalto de nuestra pregunta **¿quiénes son?**, y pueden servir de luz en las oscuridades, de agua en la travesía de desiertos...

3.1. Retrato contemplativo desde la fe

Alfredo Fierro ha sido, hasta 1992, director de SIGLO CERO (12). En sus publicaciones marcó el punto de partida para llevar los principios de integración y normalización, importados de los países escandinavos, al lenguaje de la exigencia, de la reivindicación. El texto presente, firmado en 1966, no pierde nada de su vigencia hoy. Es la grandeza de lo escrito, cobra vida autónoma al margen de su autor:

«Está la existencia humana tan reciamente anclada en los fondos divinos, que, sin confusión alguna desde luego,

(11) Cf. G. Gutiérrez. *Hablar de Dios desde el sufrimiento del inocente*, Pedal 183. Sígueme, Salamanca, 1988, 14-15.

(12) SIGLO CERO. Revista mensual de la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro-personas Deficientes Mentales (FEAPS).

esta busca de sentido para el espíritu humano, viene a confluir y desembocar en la búsqueda de Dios. La más vigilante ortodoxia nada tiene que objetar a esta coincidencia de caminos. Un humanismo cristiano reconoce a la persona su valor supremo en el parentesco que le vincula al Creador, en el cuño y sello, que lleva impreso, a semejanza e imagen suya. Cuando después de traspasar múltiples umbrales de lo exterior a lo interior, llegamos al recinto escondido donde halla su sede esta afinidad, debe callar toda voz y parecer humanos, y sólo hablar la divina Palabra, la Revelación. Dios ha hecho del hombre templo suyo, lugar sagrado, y se ha reservado el secreto de cuál y cómo sea el santuario humano. Qué es el hombre, y qué vale su existencia, lo sabemos en última instancia por la fe, no es invento del cual quepa gloriarnos, nos ha sido revelado.

Delante de cada ser concreto podemos por eso formularnos preguntas que no hallan satisfacción en los informes de un registro civil o de una ficha médica, por completos que sean. ¿Cuál es el objeto de su vida? ¿Para qué, en particular, se encuentra en este mundo? Y este universo grande y desmedido, ¿no sería igual sin él? Sentido, finalidad, valor insustituible y original de un hombre: zonas sagradas que se sustraen a todo inventario, y sólo aparecen lúcidas para el creyente, para ese inspirado que acierta a conjugar lo vertical y lo horizontal, la escucha atenta de la revelación divina y el amor perspicaz hacia la intimidad de los hermanos» (13).

3.2. Retrato proyectivo desde la experiencia

Jean Vanier tiene entregada su vida al servicio relacional de las personas con discapacidad. Recientemente (1993), en la «Carta Fundamental del Arca» (14), adoptan en Asamblea los siguientes **Principios básicos**, que fundamentan los valores, describen tipologías, proyectan y, sobre todo, tejen el futuro con el amor del presente. Veamos cómo los formulan:

(13) A. Fierro. *El subnormal, misterio de dolor*, Distrib. Balmes, 1966. 8.

(14) «Comunidades del Arca» es el nombre de los hogares fundados por J. Vanier. Más adelante se vuelve sobre ellos.

PRINCIPIOS BASICOS

1. Toda persona, cualesquiera que sean sus dones o sus limitaciones, comparte una humanidad común. Tiene un valor único y sagrado y posee la misma dignidad y los mismos derechos.

Los derechos fundamentales de la persona son: el derecho a la vida, a los cuidados, a un «hogar», a la educación, al trabajo, pero también, puesto que la necesidad más profunda del ser humano es amar y ser amado, el derecho a la amistad, a la comunión y a la vida espiritual.

2. Para desarrollar sus capacidades, sus dones y realizarse, cada persona necesita de un medio en el cual pueda crecer.

Necesita tejer lazos con otros en el seno de una familia o de una comunidad. Necesita vivir en la confianza, la seguridad y el cariño mutuo. Necesita ser reconocida, aceptada, apoyada por relaciones afectuosas y verdaderas.

3. Las personas que padecen una deficiencia mental **tienen a menudo unas cualidades de acogida, de maravillarse, de espontaneidad y de verdad.** En su desamparo y fragilidad **tienen el don para tocar los corazones y para llamar a la unidad.** Así son para la sociedad un **llamado vivo hacia los valores esenciales del corazón,** sin los cuales el saber, el poder y la acción pierden su sentido y son desviados de su finalidad.

4. La debilidad y la vulnerabilidad de la persona humana, lejos de ser un obstáculo a su unión con Dios, pueden favorecerla. En efecto, es a menudo a través de la debilidad reconocida y aceptada como se revela el amor liberador de Dios.

5. Para desarrollar la libertad interior a la que está llamada y para crecer en la unión con Dios, toda persona debe tener la posibilidad de enraizarse en una tradición religiosa que la nutra (15).

(15) *Carta Fundamental de las Comunidades del Arca*, Canadá, mayo 1993.

¿CUANTOS SON?

1. BUSQUEDA DE INFORMACION

Un indicio de la **marginalidad** que venimos señalando es la **carencia de datos precisos** a la hora de su cuantificación en esta sociedad con tanto substrato cibernético.

En la actualidad, damos todavía por buenos a nivel nacional los datos aportados por el **INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA**, fruto de una encuesta, no un censo, realizada en 1987: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías. Volumen I y II.

En otros países, por supuesto del primer mundo (impensable para los demás, ya que la carencia de datos en ellos es omniabarcante), la situación es semejante, llegando a utilizarse una tasa, cálculo probabilístico que se piensa fiable, aplicada en % al censo de la población total.

Pormenorizaremos los datos de la Encuesta Nacional, tras señalar las dificultades, intentos, fiabilidad de dicha cuantificación, recogida en su conjunto esta historia de la revista **VOCES**, órgano de comunicación mensual de la llamada entonces «Federación Española de Asociaciones Protectoras de Subnormales», hoy ante la mayor sensibilidad social, modificada su denominación en: «Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro-Personas Deficientes Mentales»¹ (FEAPS).

Es importante precisar que **recabar el número** de personas que padecen alguna deficiencia puede y **debe unirse con la mentalidad no discriminatoria**. Hacemos con ello, la crítica a las sociedades tan tecnificadas, que segregan a muchos de sus individuos por no alcanzar el rasero requerido para su futura productividad.

Propugnamos la paradoja de encuadrar la persona según sus minusvalías y rechazar, al tiempo, la etiqueta de las mismas sobre la persona, determinando según ella, su valía.

1.1. Dificultades de un censo

En 1964 se celebran en Madrid las **Ias. Jornadas Técnicas sobre el problema de los niños subnormales**.

La Comisión 5.^a: Asociaciones Familiares, en sus conclusiones, solicita en la 8.^a entre otras demandas legales, la «**formación del censo oficial de subnormales**». Es la primera vez que oficialmente se expone esta necesidad... Sin conocer la extensión del problema ¿cómo pueden crearse los recursos necesarios para cubrir las necesidades existentes?

En 1970, en agosto, un Decreto sobre el empleo de trabajadores minusválidos exige desde las instancias oficiales la elaboración de un censo que se confeccionará por provincias, según la Orden de Presidencia del Gobierno del 28 de enero.

En 1971, en junio, se denuncia que de 50.000 niños que reciben subvención para educación, de CI inferior a 0,5, sólo 10.000 podrán ocupar esas plazas existentes; la cifra se dobla al ocuparse de toda la población escolar en el mes de julio, y el B.O.E. publica una Orden del Ministerio de Educación y Ciencia (MEC), fechada el 30 de agosto, por la que «se autoriza y se dan normas para la realización del **censo de alumnos deficientes e inadaptados necesitados de educación especial**».

En esos momentos había dos Ordenes Ministeriales sin cumplir y funciona por todo el país una doble organización paralela para localizar y diagnosticar los casos de deficiencias:

- Centro de Orientación y Diagnóstico de la Dirección General de Sanidad.
- Unidades clínicas de la Seguridad Social.

Así pues, había cuatro instituciones distintas en averiguaciones sobre el número de personas con deficiencia en España.

Se habla de confeccionar **un censo** y, realmente, **es imposible en esos años**. Los técnicos en la materia están de acuerdo, por la experiencia de otros países, en que un censo, relativamente exacto, requiere una muy completa red de servicios ya existentes.

No es posible detectar todos los casos si no existen bastantes instituciones de diversos tipos (centros de diagnóstico, listado del MEC de niños integrados y requiriendo apoyos específicos, clínicas infantiles, asociaciones con sus centros y talleres, centros del Estado), como para que todo deficiente, una u otra vez en su vida, pase por alguno de ellos y pueda ser identificado. Todavía hoy, en 1995,

hay personas deficientes psíquicas internadas en sus casas, sin contacto apenas con el mundo exterior.

La consecución de un censo tiene que ser, por tanto, posterior a la creación de los servicios... es el crecimiento del tejido social y sus componentes, lo prioritario. Resulta válida la estimación estadística y urge la creación de los servicios.

1.2. Baile de cifras

En estos años hay un baile de cifras, dificultades insuperables para precisar... domina la desinformación.

En 1974, se da como cierto que en España nacen cada año 10.000 niños deficientes, y existen 300.000. Tras la cifra, no olvidemos hay personas, vidas, sufrimientos, muertes.

En 1977, se habla de 350.000 familias con un hijo deficiente.

En 1980, se llega a estimar la población deficiente en 259.000 personas, resultado de aplicar la tasa de 0,71%, pero si les sumamos los tipificados como inadaptados, de tasa 1,10% alcanzan 400.000.

En 1982, se habla de 300.000 deficientes psíquicos entre el 1.200.000 de disminuidos existentes.

En 1987, se dice hay 1.500.000 familias españolas afectadas.

Y en estos dolorosos vaivenes aritméticos, llegamos a 1987, en que se elabora la **ENCUESTA** a nivel nacional, muy amplia en cuanto a la muestra entrevistada: 75.000 viviendas y 270.000 personas con el valor sobreañadido de unificar conceptos, definiendo las distintas afecciones, adecuándolas a las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (16).

De esta **Encuesta** sigue nutriéndose la estadística nacional, confeccionándose con posterioridad «El Libro Blanco de Rehabilitación» (1993), que marca como población afectada un 10%, y el «Informe sobre Discapacidades de la Sociedad española de Salud pública y Administración sanitaria» que, recurriendo a la **Encuesta del 87**, recoge datos hasta 1993, señalando, por ejemplo, que hay un total de 5.743.291 personas con alguna discapacidad, entre otras:

- 5.000 autistas.
- 7 de cada 10.000 españoles que nacen sin manos o pies.

(16) OMS. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Ed. Inst. Nal. de Servicios Sociales. Col. Rehabilitación. Madrid, 1983.

— 350.000 personas (1% de la población española) que sufren la enfermedad de Alzheimer.

Es importante señalar que, en España, **la tasa de la deficiencia mental se estima actualmente en el 0,7% del TOTAL de la población.**

En 1992, en la 7.^a Conferencia Internacional promovida por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, sobre «**Las personas minusválidas en la sociedad**» (17), el Profesor Alan Reich, Presidente del Comité Mundial para el Decenio de los Minusválidos (U.S.A.), en su Comunicación «Orden del Día en el mundo: **500 millones de minusválidos**», ofrece esta cifra como realidad existente.

El «Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad» (PAMI) ONU, 37/52,3,12, 1982, ya da esta cifra... No puede llegarse a mayor exactitud; las dificultades que señalábamos para la realización de un censo, se multiplican al considerarlas a escala mundial, con situaciones socio-económicas tan diferentes.

También es importante precisar que un retrasado mental no está necesariamente condenado a serlo toda su vida. Puede suceder en personas ligeramente incapacitadas que, como consecuencia de una maduración tardía, de la acción social o de otros factores, lleguen a alcanzar un nivel normal o casi normal.

Por otro lado, el Comité de la OMS se opone a la clasificación de individuos como «deficiente mental límite» con CI de 68 a 85, porque con este criterio el 16%, como mínimo, de la población estaría integrado por retrasados mentales. Esta proporción excede en mucho las estimaciones actuales.

2. ESTUDIO DE LA ENCUESTA 1987

La Encuesta de 1987 es de enorme importancia, como ya ha quedado dicho en su presentación. Nos enfrentamos ahora al análisis selectivo de sus datos, según la finalidad del presente trabajo. **Sus cifras siguen considerándose básicamente válidas.**

(17) 7.^a Conferencia Internacional: 19-20-21 noviembre, 1992. Aula Pablo VI, Ciudad del Vaticano.

2.1. Prenotandos

La Encuesta comienza con la **clasificación de los términos base**, según la tipología de la OMS:

- **DEFICIENCIA:** hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia, a la función de un órgano o sistema corporal, cualquiera que sea su causa. Representa, en principio, trastorno a **nivel de órgano**.
- **DISCAPACIDAD:** refleja las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Representa trastornos a **nivel de la persona**.
- **MINUSVALIA:** se refiere a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades que posee. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del mismo o del grupo en concreto al que pertenece. Representa, por tanto, trastornos a **nivel social**.

Vale destacar que el concepto popular de minusvalía no coincide con la definición propuesta por la OMS y recogida en la **Encuesta**, ya que, generalmente, se considera que un minusválido puede gozar de una plena integración social. Todos probablemente conocemos a personas con deficiencias físicas o sensoriales principalmente, que no padecen rechazo social.

Ciertamente este concepto no puede quedar cerrado y varía según dónde se ponga el acento.

2.2. Universo entrevistado

Las personas entrevistadas —**270.000**—, fueron preguntadas sobre las **discapacidades**. El hacer referencia primaria a la persona, es lo que el posible sujeto afectado, concierne con mayor facilidad, sin requerir ningún tipo de tecnicismo. Si no tiene posibilidad de respuesta, su entorno familiar más próximo puede hacerlo también sin dificultad. Las actividades se califican de «gravemente limitadas», si así lo percibe el sujeto encuestado. Subyace, por tanto, un fuerte componente subjetivo en los datos, pero ¡estamos, precisamente, estudiando sujetos! Vale la pena que la **Encuesta** haya aceptado los riesgos que comporta tal método.

2.3. Objetivos

Se propone la **Encuesta 4** objetivos:

1. **Alcanzar** una estimación del total de personas que padecen alguna discapacidad, y cuáles son éstas.
2. **Conocer** la entidad de los distintos tipos de deficiencias que dan lugar a dichas discapacidades.
3. **Iniciar** una aproximación al conocimiento de las causas que hayan podido generar dichas deficiencias.
4. **Estimar** el número de personas que, como consecuencia de padecer una deficiencia, sufren alguna minusvalía.

Para un Ministerio de Servicios Sociales son básicos estos objetivos. Para poder aportar remedios hay que conocer existencias reales y sus posibles causas.

Ante dos volúmenes que manejan tablas y tablas de números, intentamos ver las personas que aparecen numeradas y recordamos cómo el anuncio de la Buena Nueva de Jesús de Nazaret, iba unido a su acción sanante. Las cifras del estudio representan, creemos, un auténtico reto a la comunidad eclesial que aspira a participar del Banquete del Reino y tiene que contar con un puesto especial, «de preferencia», para todos estos invitados a la mesa.

2.4. Delimitando el campo propio

En el estudio que presentamos, nos hemos centrado en **las personas afectadas de deficiencia psíquica**, incluyendo, sin embargo, en el apéndice I los **cuadros base de la Encuesta**, que representan una primera cuantificación por edades, sin relación a otras variables, y la distribución entre hombres y mujeres los Totales alcanzados. En estos cuadros, encuadramos los datos utilizados para confeccionar una **tabla propia** con sólo los datos que nos afectan y siguiendo la diferenciación por edades que plantea el estudio: 0 a 5 años; 6 a 64 años; 65 y más. Presentamos tres cuadros respondiendo a los tres grupos, además de un cuadro resumen con los totales de cada uno.

Para legitimar técnicamente esta elección pasamos a definir, en términos de la Encuesta, las variables utilizadas. Las cifras presentadas son las que aparecen en el cuadro resumen. Las damos en cada apartado para significar la unidad del estudio y el interés cuan-

tificador que pudiera suscitar la descripción de las deficiencias psíquicas. Mantenemos siempre la diferenciación de los tres grupos de edades: «mayores de 6 años» siempre ofrecen dos sumandos.

DEFICIENCIAS PSÍQUICAS como causantes de las discapacidades que originan el retraso mental. Este puede presentarse en sus variantes de:

- **profundo y severo:** incluye a las personas con un CI menor o igual a 34.
En caso de desconocerse:
 - a) Para menores de 6 años:
Incluye a los niños que a los 3 años no han aprendido todavía a andar, no hablan o se comunican sólo por medio de gestos y sonidos inarticulados. Únicamente demuestran conocer a los familiares más próximos. (Son 1.643)
 - b) Para mayores de 6 años:
Incluye a las personas que son incapaces para valerse por sí mismas en lo que concierne a la alimentación, excreción, higiene o vestido y precisan constantemente de otra persona para su asistencia y protección. En edad adulta son incapaces de desempeñar tareas laborales. (Son 42.828 + 1.363)
- **medio:** incluye a las personas con un CI de 35 a 49.
En caso de desconocerse:
 - a) Para menores de 6 años:
Incluye a los niños que durante el período preescolar pueden aprender a hablar pero llevan un retraso de más de tres años respecto a los niños de su misma edad. (Son 2.360)
 - b) Para mayores de 6 años:
Incluye a las personas que durante la etapa escolar pueden aprovechar el entrenamiento en habilidades sociales y ocupacionales, pero resulta improbable que progresen más allá del segundo curso de EGB en lo relacionado a temas académicos. Pueden aprender a viajar sólo en los lugares que les son más familiares. En la adolescencia pueden beneficiarse del entrenamiento laboral, siendo capaces de contribuir a su propio mantenimiento realizando un trabajo semiespecializado o sin especializar, bajo una estrecha supervisión en talleres protegidos. (Son 69.844 + 5.040)
- **ligero:** incluye a las personas con un CI de 50 a 70.
En caso de desconocerse:

a) y b) Los adolescentes que padecen este tipo de retraso pueden aprender habilidades académicas hasta el nivel de 6.º curso de EGB y, durante la etapa adulta, pueden adquirir fácilmente habilidades sociales y laborales adecuadas para una independencia mínima. (Son 2.056 + 51.609 + 3.017)

Centrándonos en personas con retraso mental, recopilamos los siguientes datos dados antes, al describir las distintas variables. Añade los totales.

	TOTAL	0 a 5 años	6 a 64 años	65 y más
Profundo y severo	45.839	1.643	42.828	1.368
Medio	77.244	2.360	69.844	5.040
Ligero	56.682	2.056	51.609	3.017
TOTAL	179.765	6.059	164.281	9.425

La diferencia más importante entre los tres grados de **retraso mental**, es el aumento del número de discapacidades que originan, y son padecidas simultáneamente por el sujeto. No es tanto la «cuadricidad de la discapacidad» lo que determina el retraso, cuanto la acumulación de discapacidades sobre el mismo sujeto.

ENFERMEDADES MENTALES

Este grupo recoge todas aquellas personas que padecen alguna discapacidad como consecuencia de algún trastorno de la mente como neurosis, psicosis, histeria, hipocondría, neurastenia, demencia paranoica, esquizofrenia, parafrenia, autismo, etc.: (Son 1.450 + 127.482 + 18.837)

Manteniendo el principio de que la persona con deficiencia psíquica no es, necesariamente, un enfermo, este apartado nos supone un interés específico al aparecer incluidos en él, el **autismo**. Las personas autistas comparten muchos rasgos con las retrasadas mentales que, a su vez, presentan comportamientos autistas.

OTRAS

Dentro de esta rúbrica se incluyen aquellas personas que padecen alguna discapacidad como consecuencia de dislexias, discalculias, trastornos lectoescritores, inadaptaciones sociales, desviaciones sexuales, etc. (Son 741 + 68.124 + 18.837)

No parece resultar este apartado muy significativo... Todos hemos pasado en nuestra vida por situaciones ahí recogidas. Pero, ¿por qué persisten en algunos individuos?

DEFICIENCIAS SENSORIALES

Las deficiencias sensoriales son en cuanto a la audición, la vista, el lenguaje y otras. (Son 14.058 + 859.164 + 861.680)

DEFICIENCIAS FISICAS

Estas recogen un amplio abanico disfuncional de los distintos aparatos (circulatorio, respiratorio, locomotor, etc.) del cuerpo humano. (Son 20.052 + 1.790.667 + 1.645.442)

Sólo recogemos los totales de estos dos últimos apartados que no son objeto de este estudio.

DEFICIENCIAS MIXTAS: parálisis cerebral

Y, por último, las mixtas, vuelven a presentarnos un interés especial al objeto de nuestro estudio, al incluir la parálisis cerebral que recoge a las personas que padecen una lesión cerebral permanente y no progresiva que se manifiesta por trastornos motóricos como moverse con dificultad, descoordinación de movimientos, y que puede ir asociada con trastornos del lenguaje, problemas de audición o de vista, que son de origen central. (Son 1.304 + 11.917 + 7.240)

En la práctica, con frecuencia la parálisis cerebral origina discapacidades semejantes a las de la persona con deficiencia mental profunda, pudiendo darse el caso de que la inteligencia aparezca conservada, a veces en grados superiores y, en otros casos, haya resultado también gravemente lesionada.

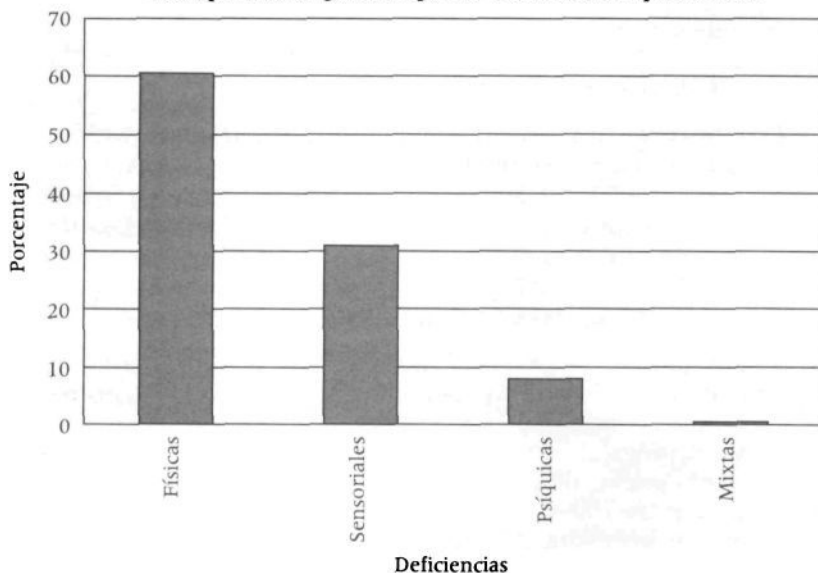
Según estas variables recogemos los datos. Pero, como en este momento nuestra finalidad no es un estudio para la adecuación de necesidades/servicios, etc., ni con finalidades sociológicas... buscando sólo cuantificar, con realismo, estos «márgenes de la marginalidad», resumimos los siguientes datos. (Quede constancia de que pueden deducirse muchos matices de las tablas propuestas.)

De una población total, en 1986, de 38.341.121 personas en España, resulta un global de 5.743.291 personas no institucionalizadas, que sufren algún tipo de discapacidad, y representan una tasa del 15%.

Las discapacidades son originadas principalmente por:

- * alguna deficiencia de carácter físico: 60,5%
- * deficiencias sensoriales: 31 %
- * deficiencias psíquicas: 8 %
- * deficiencias mixtas: 0,5%

Discapacidad según el tipo de deficiencia. España, 1986



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 1987.

El diagrama adjunto representa estas magnitudes. Hay que considerar que se da también una interrelación entre las discapacidades. Una deficiencia física puede acrecentar la discapacidad, sumándosele deficiencia psíquica, por ejemplo.

2.5. Cuadros elaborados a partir de la Encuesta

Presentamos 6 cuadros, 2 en cada página, distribuidos según la encuesta:

a) **Por edades**, marcando la deficiencia que ha originado la discapacidad, tablas 02A de la fuente, que hemos incluido como apéndice (I.1; I.4; I.7). Recogemos en detalle lo referido a nuestro

colectivo; en los demás casos, sólo reproducimos totales, el detalle de estos grupos puede consultarse en los apéndices.

b) Según sexo, el cuadro que presentamos es la suma de las tablas 02B y 02C de la fuente (en el apéndice I.2-I.3; I.5-I.6; I.8-I.9). Al reseñar esta distribución hemos pasado por alto el detalle de las edades, sí recogidas en nuestro cuadro anterior, por no encontrarlo significativo en nuestro estudio, y queda a disposición del curioso en el apéndice. Y, por idénticas razones, hemos recogido ya sólo las deficiencias psíquicas y la parálisis cerebral.

Los porcentajes sacados en nuestros cuadros, son sobre los totales que aparecen recogidos en los mismos.

— De 0 a 6 años resulta curioso que, siendo menos las mujeres afectadas, se mantenga igual. Para la detección de la discapacidad de 0 a 3 años se entiende la dificultad psicológica familiar. Los padres alientan la esperanza de que el hijo/a sea «como todos», aunque algo más lento. (págs. 54 y 55)

— De 6 a 64, ha descendido el % sobre su total. La selección natural ha tenido una primera actuación, pese al cuidado de padres y profesionales. Superada la adolescencia, hay un crecimiento espectacular que irá declinando suavemente.

La parálisis cerebral sigue otra trayectoria. De 35 a 54 años, desciende ostensiblemente y en el período de edad comprendido entre 55 y 64 años casi se multiplica por 6. Hay factores exógenos, por ejemplo, accidentes de tráfico, de trabajo, etc., que pueden producir el aumento. (pág. 56)

— De 65 y más años. En este grupo de edad desciende mucho el número, pero es que también desciende el de la población que sobrepasa esa edad. Sin embargo, hecha la estimación en %, se ve que supone un ascenso continuado, que ha de ser tenido muy en cuenta por la sociedad y, naturalmente, por la Iglesia para su debida atención. Hay que considerar que, en muchos casos, las discapacidades en este grupo son producidas debido a la edad por enfermedades comunes y debilitamiento o atrofia de los aparatos y órganos corporales. Toda la población puede finalizar sus días discapacitada si le ofrece tal oportunidad la longevidad que alcance. (pág. 57)

**PERSONAS CON ALGUNA DISCAPACIDAD
SEGUN LA DEFICIENCIA QUE LA HA ORIGINADO.
SEGUN LA EDAD. (DE 0 A 6 AÑOS)**

TOTAL 43.047		0 a 3		3 a 5	
		TOTAL		TOTAL	
		13.708		29.339	
DEFICIENCIAS PSIQUICAS					
* RETRASO MENTAL	6.059	2.252		3.807	
— prof. y severo	1.643		776		867
— medio	2.360		1.169		1.191
— ligero	2.056		307		1.749
* ENFERMEDADES MENTALES	1.450	755		695	
* OTRAS	741	193		548	
TOTAL	8.250 (19%)	3.200		5.050	
DEFICIENCIAS SENSORIALES		14.058	2.831	11.227	
DEFICIENCIAS FISICAS		20.052	7.386	12.666	
DEFICIENCIAS MIXTAS		2.192	607	1.585	
*PARALISIS CEREBRAL	1.304 (3%)	308		996	

Fuente: ENCUESTA NACIONAL, 1987. INE.

SEGUN EL SEXO. (DE 0 A 6 AÑOS)

	VARONES	MUJERES
TOTALES	26.184	16.864
DEFICIENCIAS PSIQUICAS		
* RETRASO MENTAL	3.963	2.096
— profundo y severo	1.089	554
— medio	1.499	861
— ligero	1.375	861
* ENFERMEDADES MENTALES	464	986
* OTRAS	548	193
TOTAL	4.975 (19%)	3.275 (19,4%)
PARALISIS CEREBRAL	635 (2,4%)	669 (4%)

Fuente: ENCUESTA NACIONAL, 1987. INE.

**PERSONAS CON ALGUNA DISCAPACIDAD SEGUN LA DEFICIENCIA QUE LA HA ORIGINADO.
SEGUN LA EDAD. (DE 6 A 64 AÑOS)**

	TOTAL	6-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64
TOTAL	2.804.837	157.836	215.072	211.094	282.681	647.841	1.290.313
DEFICIENCIAS PSIQUICAS							
* RETRASO MENTAL	164.281	35.580	48.576	33.818	20.316	16.220	9.771
— profundo y severo	42.828	7.594	12.370	10.297	6.319	3.353	2.895
— medio	69.844	13.218	20.287	14.444	8.925	9.236	3.732
— ligero	51.609	14.768	15.919	9.077	5.072	3.630	3.144
* ENFERMEDADES MENTALES	127.482	3.214	12.395	21.985	23.567	28.993	37.328
* OTRAS	68.124	6.554	9.820	10.325	8.999	16.066	16.360
TOTAL	359.047 (13%)	45.264	70.791	66.128	52.423	61.066	63.376
DEFIC. SENSORIALES	859.164	72.873	88.216	65.355	96.963	191.160	344.597
DEFICIENCIAS FISICAS	1.790.667	42.364	63.482	89.151	157.281	468.437	969.951
DEFICIENCIAS MIXTAS	16.921	3.657	3.862	2.231	1.602	1.009	4.561
* PARALISIS CEREBRAL	11.917 (0,42%)	2.802	2.903	1.629	841	557	3.184

SEGUN EL SEXO. (DE 6 A 64 AÑOS)

	VARONES	MUJERES
TOTALES	1.378.531	1.426.306
DEFICIENCIAS PSIQUICAS	195.720 (14%)	163.328 (11%)
PARALISIS CEREBRAL	6.692 (0,50%)	5.225 (0,36%)

Fuente: ENCUESTA NACIONAL, 1987. INE.

**PERSONAS CON ALGUNA DISCAPACIDAD SEGUN LA DEFICIENCIA QUE LA HA ORIGINADO.
SEGUN LA EDAD. (65 Y MAS AÑOS)**

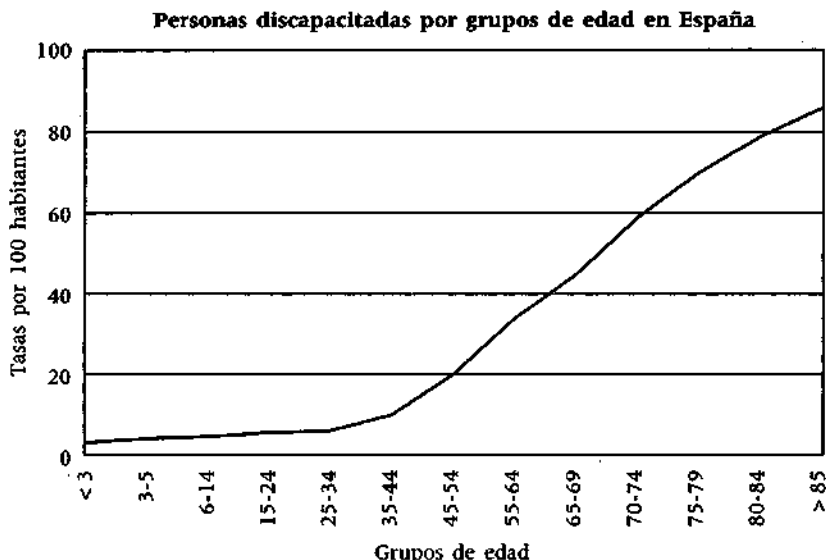
	TOTAL	65-69	70-74	75-79	80-84	85 Y MAS
TOTAL	2.895.407	667.417	748.396	663.038	489.801	326.755
DEFICIENCIAS PSIQUICAS						
* RETRASO MENTAL	9.424	4.235	2.299	1.761	987	142
— profundo y severo	1.368	530	460	378	--	--
— media	5.040	2.640	795	1.042	563	--
— ligero	3.017	1.065	1.045	340	424	142
* ENFERMEDADES MENTALES	52.073	15.259	12.626	9.248	8.558	6.382
* OTRAS	18.837	4.810	3.570	5.368	3.411	1.678
TOTAL	79.731 (3%)	23.907	18.495	16.377	12.749	8.202
DEFICIENCIAS SENSORIALES	861.680	189.631	217.627	194.398	157.642	102.382
DEFICIENCIAS FISICAS	1.645.442	463.417	446.879	369.979	237.012	128.154
DEFICIENCIAS MIXTAS	9.584	1.920	3.602	1.208	1.636	1.218
* PARALISIS CEREBRAL	7.240 (0,25%)	1.223	2.622	1.175	1.001	1.218

SEGUN EL SEXO. (DE 65 A MAS AÑOS)

	VARONES	MUJERES
TOTALES	1.093.207	1.802.200
DEFICIENCIAS PSIQUICAS	27.809 (2%)	51.982 (3%)
PARALISIS CEREBRAL	2.972 (0,2%)	4.253 (0,2%)

Fuente: ENCUESTA NACIONAL, 1987. INE.

El siguiente gráfico nos ofrece el aumento de las discapacidades según la edad, al referirlo a tasas del % de habitantes, que confirma nuestras últimas apreciaciones.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. 1987

3. RECAPITULACION

- De este estudio estadístico se siguen nutriendo el Estado y la sociedad para tomar sus medidas.
- El dato nacional es aproximativamente el mismo, en los países del mismo nivel socio-económico. El **0,7 %** de la población está afectada por deficiencia mental.
- En el mundo, hoy, **son 500 millones** los que aguardan la reinserción, la equiparación de oportunidades.

¿QUE DICEN?

Nuestro colectivo es **muy elocuente si se le escucha**. La marginación tiene destellos para los ojos limpios, vibraciones recónditas en los corazones de carne.

El lenguaje de la comunicación puede ser **muy diverso**. Con frecuencia, percibimos en alguna persona con deficiencia la existencia de su lenguaje interior, que queda bloqueado por dificultades sensoriales motóricas y no tiene expresión articulada. Y, sin embargo, seguimos afirmando, hay comunicación con lenguajes alternativos o con el propio **ser**, hay muchos modos **alofónicos**.

Queremos puntualizar que excluimos de estas situaciones a las personas afectadas de parálisis cerebral, con graves incapacidades motóricas e inteligencia conservada. Todos ellos forman un grupo muy especial que reivindica por sí y para sí sus derechos, aunque no tengan lenguaje oral o resulte muy dificultosa su comprensión por las dificultades articulatorias.

Y vamos a escucharles, desde tres fuentes de resonancia:

- Qué dicen aquellos que no hablan.
- Qué nos piden los que hablan.
- Qué reclaman los amigos de los grupos anteriores, los padres constituidos en asociaciones y federaciones, dando voz a quienes no la tienen o no se considera que la tienen.

Los mensajes que recibimos son producto de la relación, la inserción social que ha venido realizándose gradualmente desde la enclaustración en el domicilio de sus padres, reales encerramientos, a la conquista de la calle que han logrado, fundamentalmente, las asociaciones.

La ruptura de este cerco social ha provocado aceptación y rechazo; ha supuesto denuncia y concienciación.

Recogemos los testimonios de la vida vertida en **VOCES**, entre 1970-1994, casi 25 años de denuncia social y animación integradora.

I. QUE DICEN AQUELLOS QUE NO HABLAN

— Suscitan la **COMPASION**, que quiere decir, como sabemos, «padecer con», conmoverse hasta las entrañas. Es una experiencia maternal. Toca esencialmente al Corazón de ese Dios que para salvar a la humanidad herida, tuvo la audacia de inclinarse tan profundamente sobre ella, que llegó a encarnarse. Esta compasión altera nuestra vida cómoda, a veces egoísta, nuestra indiferencia, nuestro individualismo.

— Provocan **TERNURA**. La necesita nuestro mundo competitivo y eficaz, que calcula costes y ganancias.

— Afirman la **GRATUIDAD**. Su valía no se mide por los beneficios que puedan reportar. El «debe» que generan, tiene otra moneda.

— Llaman a la **SOLIDARIDAD**. ¿Por qué a ellos? El problema puede incidir en la vida de todos. Dicen unos versículos del Talmud de Babilonia (tratado de Ab oth 6a), «Si no respondo de mí, ¿quién responderá de mí? Pero, si sólo respondo de mí mismo, ¿todavía soy yo?».

— Invitan a penetrar en el **MISTERIO DEL HOMBRE**, grandeza y pequeñez, identidad y anonimato, objeto de un amor infinito, carne de dolor.

— Para algunos significan el desvelamiento de la **TRASCENDENCIA**. Así dice Emmanuel Mounier, refiriéndose a su hija Francisca:

«... qué sentido tendría todo esto si nuestra muchachita no fuera más que un pedazo de carne hundido no se sabe dónde, un poco de vida accidentada, y no esta **blanca hostia que nos sobrepasa a todos, una infinitud de misterio y amor que nos deslumbraría** si lo viéramos cara a cara... Si no hacemos más que sufrir —experimentar, aguantar, soportar—, no resistiremos y fallaremos a lo que se nos ha pedido».

Y en otro lugar:

«Sentía acercarme a esta cuna **sin voz** como a un altar, como a algún lugar sagrado donde Dios hablaba como por un signo» (18).

(18) E. Mounier. *O.c.* 1988. 752 y 763.

— Pregonan la **CALIDAD SOCIAL** de su entorno; son como el crisol que delimita el oro y la ganga de la convivencia.

«Una de las formas de evaluar la bondad de una sociedad consiste en observar cuán bien cuida de sus miembros más débiles y vulnerables» (19).

Y a riesgo de pecar de insistencia, nos resistimos a no citar las célebres palabras de Ms. Jeannerey, ministro francés de Asuntos Sociales, en el congreso de la Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental (ILSMH) (20), de 1966:

«El valor de una civilización se mide por su capacidad de tomar a cargo los miembros deficientes e incapacitados de la comunidad humana» (21).

2. QUE NOS PIDEN CON «SU PROPIA VOZ»

En **NOTICIAS ILSMH**, órgano de comunicación de la Liga Internacional de Asociaciones, leemos:

«Para marcar el fin de la década de las personas con minusvalía, la Asamblea General de las Naciones Unidas decidió dedicar dos jornadas completas al tema de las deficiencias. Con este motivo, invitó a dirigirse a la asamblea al presidente de la **ILSMH**, Víctor Wahlström.

Víctor Wahlström hizo historia ese día cuando cedió el podium a Barb Goode. En Nueva York, el 12 de octubre de 1992, **una persona con deficiencia mental habló a la Asamblea General de las Naciones Unidas.**

(19) M. Novak/W. E. Simon. *Hacia el futuro*, 63 (citado por J. M. Mardones, en *Neoconservadurismo*) FyS, Sal Terrae, Madrid, 1991, 20.

(20) En el último Congreso Mundial sobre Deficiencia Mental (Nueva Delhi, India) el 26-11-94, la ILSMH decidió cambiar su nombre por «Inclusión Internacional», más en consonancia con la sensibilidad actual, sin mención a discapacidades. A lo largo del trabajo mantenemos la antigua denominación, para que sea fácilmente reconocible, al tener poca implantación todavía, esta nueva denominación.

(21) *VOCES*, Editorial, N.º 21, julio 1972. La Sta. Sede se hace eco de las mismas en el documento elaborado con motivo del Año Internacional de las personas minusválidas. Mensaje 4,3,81. *Anunciar a los pobres la buena noticia*, Magisterio de la Iglesia y minusválidas. Secretariado Nal. de Catequesis. Madrid, 1995. 109.

Barb Goode es de nacionalidad canadiense, tiene una deficiencia mental ligera y es actualmente miembro del Consejo de la Liga. De su discurso ante la Asamblea General de la ONU, extractamos los siguientes párrafos:

- * «Hablo en nombre de las personas con deficiencia mental. Nosotros somos primero personas y sólo después tenemos una deficiencia.
- * Queremos avanzar en nuestros derechos y dar a conocer a los demás que estamos aquí.
- * Queremos mostrar que tenemos derechos y responsabilidades.
- * Nuestra voz puede ser nueva para la mayoría de ustedes, pero sería bueno que se fueran acostumbrando a oírla.
- * Muchos de nosotros todavía tenemos que aprender a escucharnos y entendernos.
- * Necesitamos personas que crean en nosotros. Tienen que comprender que no nos gusta vivir en instituciones.
- * Estamos hartos de que las personas nos digan que hagamos lo que ellos quieren. En lugar de ello, ¡déjenos actuar como un equipo!
- * Sobre todo les pedimos que nos concedan el derecho a elegir y tomar decisiones sobre nuestra propia vida.
- * Todos nosotros tenemos que encontrar una forma de ayudar a mis amigos que no son capaces de hablar.
- * Gracias por hacer posible que esté aquí y por escucharme» (22).

Ponemos este suelto periodístico en primer término, por su resonancia entre las personas interesadas en el tema. Barb Goode, con deficiencia mental ligera, se erige en portavoz de una hermandad específica, en calidad de «autodefensora» (23) que diríamos le impone su capacidad intelectual y que sabe posee derechos. De fuerte y conmovedora —«**Necesitamos personas que crean en nosotros**»— podemos calificar su intervención, que no necesita comentarios.

(22) NOTICIAS ILSMH, N.º 14. Bruselas, 1992.

(23) Esta figura se está potenciando desde el movimiento asociativo internacional; puede llegar a ser la cristalización del reconocimiento social a expresarse, las personas con deficiencia mental, con su propia voz. Cf. Historia de la autodefensa en la Liga Internacional. NOTICIAS ILSMH, N.º 16, 1944.

En España, con cronología anterior, **también tenemos grabadas sus voces.**

Conforme se hacen más conscientes, se integran mejor en la sociedad, rehúyen cualquier rasgo de identificación que les haga parecer deficientes, minusválidos, o lo que sea. Es el grito por la **NORMALIZACION.**

En 1973, en un centro de Madrid en el que se filmó para las cámaras de TV, las chicas mayores y de mejor cociente intelectual, que lo sabían, no asistieron a clase el día señalado: no querían salir en un programa de «subnormales».

En 1984, unos representantes de chicos/as trabajadores de uno de los Centros Especiales de Empleo, de Madrid, piden a la dirección cambie el letrero de las furgonetas de reparto de la lavandería que llevan estampado, para promocionar el trabajo y concienciar al entorno: Integración Laboral del Deficiente (INLADE).

El grupo nacional «**La propia voz**», pretende hacerse oír sin intermediarios. Son personas deficientes mentales adultas que han asumido su situación y quieren ser parte activa de sus propias decisiones. Llevan realizadas, desde 1984, tres Jornadas nacionales.

El trabajo, «su» trabajo, es el principal tema de sus demandas. Parece están muy cercanos a la población adulta llamada normal.

Reclaman oportunidades, representatividad, formación, auténticos salarios y seguridad social que les permita vivir con independencia.

En la III Jornada (1993), alrededor de la ponencia «**El derecho a ser adultos**», los chicos se expresan así:

- * «No somos niños, ni jovencitos irresponsables.
- * Nos protegen demasiado, queremos salir y sentirnos libres dentro de nuestras posibilidades, para crecer y madurar como todos.
- * Me preocupa qué será de mí cuando no estén mis padres. No veo que mis hermanos, cuñados u otros familiares se hagan cargo de mi situación, si hasta ahora... están lejos. Prefiero a los amigos.
- * Lo que más nos para es cuando nos ridiculizan, cuando nos riñen, cuando las cosas nos salen mal, pero no nos enseñan a que salgan mejor» (24).

(24) *BONA GENT*, N.º 53, abril-junio 1993. Valencia.

En 1987, se celebra el **I Encuentro regional de deficientes psíquicos adultos**, en Palencia. El menú de los temas semeja un symposio como tantos de otros colectivos. Dialogan sobre el trabajo, la residencia-vivienda, la convivencia, la situación económica, la familia, su futuro...

Un chico de 19 años, en un momento dice: «Me gusta hablar, decir lo que pienso». Esta frase contundente, encierra un derecho incuestionable, rompe esquemas, ideas establecidas, exige un cambio de actitud.

Se ha hablado tanto **por ellos**, que una verdad a secas, como la dicha, nos obliga a sentarnos muy cerca de sus bocas, para que nos llegue nítida su voz.

¿Sabemos que hablan y que puede ser importante lo que dicen?

Hasta el presente no hay más grupos organizados, pero se procura que en las asambleas de la Liga o de la Confederación exista participación de grupos de estos jóvenes o adultos.

No podemos dejar de aportar el testimonio de Birger Sellin. Este muchacho alemán, en la actualidad de 21 años, hace tres ha comenzado a comunicarse en lenguaje escrito, no lo tiene oral, mediante ordenador... Autista, se le «catalogaba» como deficiente mental severo. Gracias a «la comunicación facilitada», método que trabaja con sus padres hace tres años, lanza este mensaje a sus hermanos autistas (respetamos la disposición de su escritura y carencia de signos ortográficos):

«ahora por fin escribo un himno sobre el gozo de hablar
 un himno para mudos autistas y para ser cantado en
 asilos y casas de locos
 puas de bieldos son los instrumentos
 canto este himno desde las profundidades del infierno
 y hago un llamamiento a todos los mudos de este mundo
 haced del canto vuestro himno
 descongela los helados muros
 y luchad contra la marginacion
 queremos ser una nueva generacion de mudos
 un tropel con canciones y canticos nuevos
 como hasta hoy nunca oyeran los que hablan
 jamas encuentre un mudo entre todos los poetas
 queremos ser por eso los primeros
 y nuestro cantar no puede pasar inadvertido
 para mis mudas hermanas son mis versos
 para mis mudos hermanos

nos tienen que oír y que dar un lugar
donde poder vivir con todos vosotros
en una vida de esta sociedad
21-9-92» (25).

Es preciso escuchar en todos los ámbitos su voz, sus mensajes que nos hablan de su voluntad y deseo de vivir, de realizarse, de comunicarse humanamente con los demás... **aunque sean lentos**, aunque su prisión autista les haga parecer incomunicables.

3. QUE RECLAMAN LOS PADRES Y AMIGOS DE LOS GRUPOS ANTERIORES

Las asociaciones son, por esencia, reivindicativas. Surgen de la necesidad y pelean por la urgencia.

Antenas para la sociedad, ellas mismas van autoconcienciándose de los derechos exigibles al ir sufriendo en sus miembros afectados, las carencias, las desigualdades o los olvidos. Podríamos exponer las demandas cronológicamente. Hay algunas que se repiten, porque el carrousel de la vida así lo exige, pues el egoísmo social golpea una y otra vez.

Se advierte también en el correr de los años, temáticamente hablando, un crecimiento, una ampliación cualitativa en las aspiraciones que llegan a percibirse como derechos ante el ideal de normalización. La «calidad de vida» tiene que ser para todos.

Los problemas que padece este sector no son caso aparte de los generales de la sociedad, **sino extremos** de los mismos, y su remedio pasará también por la mejora para la generalidad. Pensamos ha quedado patente en el esbozo de contacto con la realidad, que hemos tenido con los datos de la ENCUESTA.

Casi como un «listado» intentamos ofrecer los derechos que pide el movimiento asociativo, agrupándolos temáticamente en torno al desarrollo vital de cada individuo.

La persona con deficiencia mental **tiene derecho a:**

- **SER** y... a ser distinto, y a no ser «subnormal». Se derivan exigencias sobre prevención.

(25) B. Sellín. *quiero dejar de ser un dentrodemi. Mensajes desde una cárcel autista* Círculo de Lectores. Barcelona 1994, 187-188. (Original en alemán, Galaxia Gutemberg, 1993).

- Tener una vida digna, aceptada en la sociedad.
- Alcanzar la condición de persona y ser respetado.
- Recibir educación y aprendizaje.
- Tener asistencia especializada y tratamiento médico adecuado.
- Ser adulto y, en consecuencia, asumir su:
 - * afectividad, sexualidad.
 - * riesgo a equivocarse.
 - * necesidad de trabajo y ocio.
 - * información de los derechos civiles.
 - * autonomía en los límites posibles.
 - * accesibilidad a la información y a los edificios y servicios comunes.

Dos términos que marcan una filosofía subyacen en estos reconocimientos y son hoy objeto de una ley nacional (la LISMI):

INTEGRACION Y NORMALIZACION

Aceptamos sin dificultad la importancia de la «relación», cómo «sin tú, el yo es imposible» (Fr. H. Jacobi) (26) y, ¿podemos mantener en el ghetto de la incapacidad a este conjunto de seres, sin darles la oportunidad de ser «yo», al no implicarnos como «tú» en sus vidas?

¿No cabe escuchar la resonancia del primer fratricidio: «¿Dónde está tu hermano Abel?» (Gn. 4,9).

Al separar, segregar, nos jugamos «la persona», ¿solamente la suya? Recordemos el Talmud citado: «Si sólo respondo de mí mismo, ¿todavía soy yo?».

(26) J. Martín Velasco. *El encuentro con Dios, una interpretación personalista de la religión*, Cristiandad. Madrid, 1976. 212.

II PARTE

LOS MARGENES

Respuesta de:

- **La familia**
- **La sociedad**
- **La Iglesia**

Hemos llegado al punto de plantear las **RESPUESTAS** que obtiene el colectivo que hemos analizado, iniciando así la **segunda parte** del trabajo propuesto.

Asumimos una artificial roturación del campo de las respuestas, ya que el colectivo que sufre la deficiencia es, en sus miembros, parte integrante de la familia, célula social que puede considerarse como subconjunto de la sociedad, analizable, a su vez, desde una óptica civil o desde una óptica religiosa. Pero éste es precisamente su **drama**. Son «parte de»... y desechados, **constituyen la marginación**.

Trataremos, por tanto, de recoger lo que responden las tres entidades: familia, sociedad civil, Iglesia, **márgenes** de nuestro colectivo marginado.

Apreciamos la luz de las estrellas por la oscuridad de la noche. Luces y sombras es el entreverado de nuestras actitudes. Por las rendijas del muro de la desinformación, se cuelan luciérnagas en solitario o en colonias y van iluminándose pequeñas extensiones primero, espacios más dilatados después. Hay ventanas de esperanza, puertas de acceso y... lienzos de muro todavía sombríos y hasta amenazantes a veces, separadores siempre.

Hay que ponderar las dos posiciones, afirmando nuestra fe en el hombre. Una antropología pesimista no parece responder a la acción creadora. Según la *Gaudium et Spes*, en su N.º 23: «el hombre, única criatura terrestre a la que Dios ha amado por sí misma, no puede encontrar su propia plenitud si no es en la entrega sincera de sí mismo a los demás».

RESPUESTA DE LA FAMILIA

I. A LA ESCUCHA DE LA VIDA

Es sumamente compleja la respuesta familiar y sentimos que entramos en una cámara viva que se autoacolcha incesantemente, intentando cubrir los jirones que le produce continuamente el respirar de la vida, sin llegar a conseguirlo. Parece que el tocar la respuesta puede provocar dolor y, por supuesto, contestación. Se vive de muchas maneras y se dicen y sienten muchas más... Repetimos el respeto profundo al acercarnos a estos santuarios, cada familia, intentando, al tiempo que admiramos la intensidad de fe y abandono en Dios de muchas vivencias, profundizar en la psicología humana, en el estrés que, según muchos estudios, produce el mero hecho de tener un miembro discapacitado en la familia.

En ocasiones, la Televisión presenta programas en los que se nos ofrecen respuestas familiares en esta situación. El último programa: 23 de diciembre de 1994, Telemadrid, con la colaboración de la «Asociación Síndrome de Down». Se sucedían en pantalla imágenes cercanas a lo idílico... Una madre llegó a decir: «Es un privilegio el hecho de tener en casa un síndrome de Down y una suerte para los otros hijos. En todas las casas debería haber uno». José Luis Fradejas, presentador de la cadena, también padre afectado, puso las cosas en su sitio: «Yo quiero mucho a mi hijo Pepe, estoy muy contento con él —Pepe correteaba por el plató, ajeno a todo el debate y feliz por la atención recibida—, pero, el tener un hijo así, es un grave problema para toda la familia... El **pensamiento sobre su futuro**, un interrogante que nos presiona».

En el programa de Antena 3, el 8 de noviembre de 1993, en que se abordaba, aunque de manera somera, la primera reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo afectado por una anomalía psíquica, se deslizaron expresiones como: rechazo tremendo, profunda frustración, entre otras de la línea «gratificada» que antes

hemos llamado idílicas, ¿nos atreveríamos a decir: inconscientemente maquilladas?

1.1. Desmitificación

Verdaderamente es una dura realidad, espesa realidad. **Un hijo deficiente supone un impacto** en el discurrir de la vida familiar. La aparición de un hijo así, obliga a la familia a reestructurarse de una manera disfuncional y en la red de relaciones intrafamiliares se instala un «antes de...» y un «después de...».

La mitología, explícita o tácita, de las asociaciones es de componente predominante paterno: sus símbolos evocan protección, bienestar, recinto hogareño y también orden, docilidad, continuidad de los padres en el hijo que les prolonga. Menos desarrollada de hecho, también hay lugar para una mitología fraterna, acaso tan sólo ejercitada en los clubes de ocio y tiempo libre; sus símbolos inspiran crecimiento, independencia, igualdad, compañerismo.

Los mitos de la paternidad y fraternidad contrastan en ocasiones, duramente, con las realidades. La operación de analizar este contraste lleva el nombre **de desmitificación**.

Claude Veil llega a decir en «Minusvalía y Sociedad»: «En cuanto a la ausencia de familia, a menudo considerada como típica de la situación de aislamiento, hemos de analizarla también con distintos matices. Todo el mundo, decía "Poil de Carotte", no tiene la suerte de ser huérfano; y es cierto que existen familias tan tóxicas que más valdría estar apartado de ellas» (27).

Stephen Kew, psicólogo en un movimiento asociativo inglés, lanzó la voz de alerta, ya en 1975 (28), sobre el **enfoque concéntrico** que se da al hecho de una minusvalía, centrándose en la persona afectada, el niño en nuestro caso, con ignorancia de la otra vertiente del problema: la familia, los cambios que se producen indefectiblemente en la relación matrimonial, en los hermanos sanos, en el entorno; en suma, un **enfoque periférico** de la situación.

Mucho ha llovido desde entonces, y hoy son abundantes las investigaciones en este sentido. «**Siglo Cero**», la revista informativa

(27) Cl. Veil. *Minusvalía y sociedad*, Temas de Rehabilitación, N.º 1. SEREM, Madrid, 1978. 65 (original en inglés, 1968).

(28) St. Kew. *Los demás hermanos de la familia*, Minusvalía y crisis familiar. Temas de Rehabilitación, N.º 5. SEREM, Madrid, 1978. 11 (original en inglés, 1975).

de la FEAPS; por referirnos a datos recientes, en sus N.º 151 y 152, enero-febrero y marzo-abril de 1994, presenta monográficamente el tema «ESTRES familiar», con trabajos de ámbito internacional y abundantísima bibliografía sobre el tema. Es el mundo anglosajón el de mayor producción. Hoy está «conquistado» que **la minusvalía es un hecho familiar**, que afecta a toda la unidad de la familia, y sólo tratándola como tal situaremos en su verdadero contexto los problemas que plantea.

El movimiento asociativo es consciente de ello y, por ejemplo, en Madrid, la FADEM, nuestra Federación Provincial, lleva adelante un programa de ayuda familiar con la designación programática: «¡... Y también por las familias!», del que tendremos ocasión, más adelante, de exponer algunas de sus líneas.

Kew resulta impactante por la abundante documentación de primera mano que presenta: informes de trabajadores sociales y entrevistas personales... Cita a la psiquiatra Elva Poznanski, afirmando: «Los psiquiatras infantiles ven a más hermanos de minusválidos que a minusválidos mismos» (29), y lo deriva de las relaciones perturbadas de la madre con los otros hijos.

Quizás la sociedad inglesa que refleja su estudio, sea más dura que la nuestra en las relaciones de los hermanos y egocentrismos respectivos. Puede servir, en parte, de contrapunto, el trabajo hecho en nuestras latitudes por la Doctora Emily Merino, «Nuestro hijo, una persona con retraso mental» (30). La propia autora indica que intenta ayudar a los padres a entender las inquietudes, los sentimientos y la forma de enfrentarse a la nueva situación que representa tener un hijo afectado por alguna minusvalía.

De ambos tomaremos para nuestra exposición del problema, y repetimos el término problema, porque, si bien negamos todo ropaje sufridor, sublimante, idílico..., también queremos rechazar el término: tragedia, que nos evoca inermidad, inanición, postura victimal y fatalista.

1.2. Crisis familiar

Ante el problema, **la familia entera ha entrado en crisis**, crisis añadida a la que sufre toda la sociedad en nuestro momento

(29) St. Kew. *O.c.*, 28, 20.

(30) E. Merino. *Nuestro hijo, una persona con retraso mental*, Federación Vasca, Atzegi, San Sebastián, 1993.

histórico. Desde el punto de vista «como problema», tendremos que encontrarle, buscarle al menos variadas soluciones, posturas, recursos... iluminarle desde otras ópticas, como trataremos de hacerlo más adelante. Para llegar a ese punto, búsquedala al fin de nuestro trabajo, tenemos primero que afrontar su espesa realidad... y conectar nuestra sensibilidad con lo más fino y generoso de la concepción de la SOLIDARIDAD. El problema puede incidir en cualquier familia y es de tal magnitud que no puede ser atendido, no decimos resuelto, por la unidad familiar sola. Es una antena que llama a la solidaridad, es un colector que acumula solidaridad. Lo afirmamos desde experiencias admiradas y gozosas... Pero, el problema sigue en pie, porque también es un mar en continuo reflujó de sus aguas.

1.2.1. *Al conocer la noticia*

La respuesta que provoca **el nacimiento de un hijo minusválido** es una implosión de preguntas que alcanza los fondos de la pareja y «camino de salida» es, el que tengan capacidad de compartirlas...

Se acumulan sentimientos negativos (hay que tener el valor de considerarlos normales), y se formulan estos posibles interrogantes, u otros semejantes:

- ¿Por qué me ha pasado esto a mí?
- ¿Por qué ha pasado esto?
- ¿Qué he hecho yo mal?
- ¿Qué será de mi hijo?
- ¿Cuánto cuidado necesitará?
- ¿Cómo afectará a nuestra familia esta alteración?
- ¿Hay o habrá alguna posibilidad de curación?
- ¿Qué otros problemas médicos desarrollará?
- ¿Qué tipo de retraso y desarrollo tendrá?

La expresión del sentimiento no siempre es tan clara y tan simple como esta enumeración pudiera hacer pensar. Los sentimientos son a menudo borrosos y confusos, varían en intensidad de una persona a otra y de un día a otro. Además, las personas raramente se paran a reflexionar sobre la naturaleza exacta de sus sentimientos, sobre todo cuando se encuentran inmersas en la crisis. Esperaban un hijo normal, quieren realizarse creativamente, desean descendencia y sus expectativas normales han dado un vuelco.

1.2.2. *Afección en las funciones familiares*

Las funciones familiares básicas, según Veil, quedan radicalmente afectadas (31):

- **sexo:** a los hombres se les abre un interrogante sobre su virilidad, especialmente si se trata del primer hijo, con reacciones diversas, tal vez contra los deseos de su pareja. Y las mujeres sienten a menudo que tienen algo malo «dentro» y les invade el temor de desagradar a su marido.
- **reproducción:** la mayor parte de los matrimonios toman la decisión de limitar su descendencia.
- **unidad económica:** resulta mucho más afectada de lo que generalmente se cree. La madre suele tener que renunciar a su empleo para atender a las necesidades especiales de su hijo.
- **educación y socialización:** el niño minusválido necesita mucho tiempo. Cuando hay hermanos sanos se hallan expuestos a multitud de presiones adversas.

a) ¿Rival del padre?

Hay quien insiste, diríamos agresivamente, en el carácter exclusivo de la relación implantada entre la madre y el hijo/a desde su primera infancia, desarrollando en la línea de Kew todos los peligros previsibles para el entorno. Llega a valorar dicha relación como directamente proporcional a las frecuentes huidas del padre y al rechazo por parte de la escuela. Con ello marca una nueva fisura en la unidad parental. El hijo/a minusválido/a puede resultar un poderoso rival del padre.

b) ¿Y los otros hermanos?

Hay que prever que, si hay más hijos, estos hermanos pueden desarrollar sentimientos de envidia y celos hacia el nuevo niño, sobre todo si los padres, olvidando esta posibilidad, vuelcan toda su atención sólo en el hermano recién llegado. De esta opinión es Emily Merino.

(31) Cf. Veil. *O.c.*, 27. 72.

Kew presenta el siguiente testimonio:

«¿Qué impulsa a un niño inteligente a coger un cazo eléctrico, llenarlo de agua y ponerlo en la cocina de gas, cuando sabe perfectamente cuáles serán las consecuencias de tal acción?

La respuesta es, sin duda, que lo hace precisamente porque, a cierto nivel, sabe cuáles serán las consecuencias de la acción, pues no sólo se quemará la base del cazo, sino que su madre saldrá de la habitación donde está dando de comer al hermano minusválido para regañarle por lo que ha hecho.

Puede incluso ocurrir que la madre se lo cuente al padre cuando llegue del trabajo, lo cual supondrá un cambio en su conversación habitual sobre el hermano minusválido, John, y, con un poco de suerte, hasta mencionarán su nombre a la asistente social, que también viene a hablar del minusválido.

Toda esta aventura puede que no resuelva el problema de su propio abandono, que es lo que le impulsó a embarcarse en ella, pero al menos le confirmará que todavía hay alguien que se ocupa de él, aunque sólo sea para reñirle. (...)

Pero lo que estos niños necesitan tan desesperadamente no es atención, pues, aunque el origen y la finalidad de su comportamiento permanecerán a menudo inconscientes, incluso para los mismos niños, no son sino una función de su frustrada necesidad de cariño y de amor. Lo que los niños esperan encontrar es la confirmación de que todavía están sostenidos por una relación estable de amor» (32).

Kew no duda en atribuir a los hermanos respuestas de comportamiento destructivo, ya ejemplificado, dependencia excesiva, rabietas, dolores psicossomáticos, promiscuidad y pequeños hurtos. Todas ellas son síntomas del sistema de rivalidad que instituyen en las relaciones familiares, dominadas por los celos, miedos y agresividades encubiertas.

Con frecuencia, los hijos minusválidos captan la situación, según sus posibilidades, y ponen a prueba a todos, ejercitando una relación de tiranía. En dichas familias, dice Veil:

(32) *SI. Kew. O.c., 28. 94.*

«El hermano del minusválido siempre juega con desventaja. Independientemente de su edad, él es el "normal", de él se espera que "comprenda" y "ceda". No siempre se es consciente de que tales concesiones se hacen con frecuencia a costa suya.

Como dijo un asistente social de una familia que había estado viviendo durante tres años bajo la amenaza de la muerte inminente de un hijo que padecía de leucemia, en cualquier disputa entre hermanos las probabilidades de que ganara el minusválido eran de diez a una.

Y en otra familia en la que Helen, la mayor, era mon-gólica, el asistente social observó que, "si Helen quiere algo que tiene Gillian, su madre siempre dice 'dáselo', simplemente para que no riñan; y, por supuesto, a Helen no se le debe llevar nunca la contraria, Gillian puede discutir un poco con Helen, pero enseguida su madre le manda callar, permitiendo que Helen se salga siempre con la suya".

No es difícil observar que la pirámide de la rivalidad en estas familias está desequilibrada» (33).

Emily Merino no ve tan dramática la relación fraternal. Afirma el derecho de los hermanos a una infancia feliz y pide respuestas de normalización a los padres, para que puedan sucederse en la misma línea las de los hermanos:

«A veces, los padres exigís mayores responsabilidades a los otros hijos si nace un hermano con minusvalía. Sus hermanos y hermanas tienen derecho a su tiempo libre y a sus juegos, sin convertirse en cuidadores del niño, siempre obligados a vigilarle en todas sus actividades. En esta primera etapa nunca les pidáis más de lo que les hubiérais pedido con un bebé sin problemas.

En general, si los hermanos sienten que son atendidos y queridos por sus padres, y que tienen un lugar seguro en la familia, experimentarán mejores sentimientos, aceptarán y ayudarán a su nuevo hermano. Es bueno que la relación con el hermano deficiente surja espontáneamente a través de la aceptación y el intercambio y no por la imposición de los padres» (34).

(33) Cl. Veil. *O.c.*, 27. 112.

(34) E. Merino. *O.c.*, 30. 6.

La revista VOCES intentó realizar una **encuesta entre los hermanos**, a raíz de la publicación de Kew, en noviembre del 79, para verificar en nuestros pagos sus tesis, ¿duras o realistas?... quizá, ambas cosas.

En marzo de 1980, la redacción de VOCES confiesa: la encuesta no ha sido un éxito. Las cartas recibidas son más bien pocas... reproducen dos que navegan en la ambivalencia: asumirían en un futuro al hermano, según los deseos (considerados normales), de los padres; y afirman al tiempo ser realista la tesis de Kew. De las no contestaciones, archifonema social muy significativo, se pregunta VOCES:

- ¿Es que son pocos los hermanos de deficientes que leen esta revista?
- ¿Es que se desinteresan de los problemas del hermano subnormal?
- ¿Es que los padres y la revista no han acertado a interesar a los otros hijos?

Cada pregunta puede valer por un aval de la situación problemática generada.

c) Compuerta a la esperanza

Pero, Emily Merino abre nuevamente la compuerta esperanzadora:

«Cuando conseguís aceptar de verdad a vuestro hijo con diferencia, el estrés se reduce. Para muchas familias el haber tenido un hijo deficiente ha servido para conocerse mejor a sí mismos, para dialogar más en el hogar, para apoyarse mutuamente, para valorar a las personas independientemente de sus capacidades intelectuales o logros materiales y para aumentar la tolerancia con los defectos y limitaciones de los demás» (35).

Creemos haber aportado bastantes datos para la comprensión del problema. También desde el área sajona, contrabalanceada en el

(35) E. Merino. *O.c.*, 30. 15.

trabajo con la española, nos llega la luz. Cada miembro de la familia puede encontrar «su lugar» y estabilizarse la familia.

La experiencia de Claude Veil, le hace escribir:

«El minusválido para poder sobrevivir, “necesita ser conocido y reconocido por lo que es, y no ser aceptado de una manera pasiva”. La ternura absorbente es a menudo la máscara de una hostilidad profunda. La atmósfera familiar sólo está equilibrada cuando el minusválido ocupa en la familia **el lugar que le corresponde**, es decir, el de miembro completo. No menos, “pero tampoco más”. Nunca llamaremos suficientemente la atención sobre la importancia de las buenas relaciones con los hermanos y hermanas; buenas, es decir, sin inhibiciones, sin que el minusválido se vea abrumado por sus hermanos y sin que él les abruma con su peso. Muy a menudo, el minusválido constituye “el mayor problema de la familia”; el éxito del conjunto de la familia dependerá, por tanto, de la manera en que el problema haya sido enfocado y resuelto. A la inversa, el minusválido pondrá de manifiesto y agravará todos los fallos de la pareja y de los hermanos.

No se trata de tomar a la familia como cabeza de turco, de descargar sobre ella la responsabilidad de los fracasos, ni de lavarse las manos. Muchas familias están desamparadas y un número aún mayor sólo dispone de una información escasa o errónea» (36).

Las últimas afirmaciones de Veil son una llamada a la acción, una tarea que nos compete a todos y protagonizan las asociaciones de padres.

2. REPERCUSIONES ECONOMICAS

Toda esta compleja trama psico-social incidente en la familia, tiene un componente obviado hasta el momento, precisamente por su importancia desestabilizadora, que es el económico. Puede generar enormes dificultades en las respuestas requeridas por un hijo minusválido y agravar el entramado de todas las posibles relaciones intrafamiliares y de relación social.

(36) Cl. Veil. *O.c.*, 27. 69.

El analfabetismo, compañero habitual de la pobreza, también incide en este cuadro.

2.1. Pobreza y minusvalía

La encuesta utilizada en el presente trabajo, para la elaboración del apartado **¿Cuántos son?**, hace la interrelación de estas variables. De su comentario oficial, recogemos el siguiente texto:

«Aparte de estas dos variables de carácter personal, como son la edad y el sexo de la persona que padece la discapacidad, existen algunas variables de índole familiar que han sido consideradas en el estudio y que también parecen influir de una manera significativa en la variación de las tasas de personas con discapacidades. Así, por ejemplo, **el nivel mensual de ingresos familiares** parece determinar en alto grado esta variación en las tasas, puesto que las familias con ingresos mensuales superiores a las 300.000 pesetas tienen un 5% de personas con discapacidades, las que ingresan entre 200.000 y 300.000 pesetas mensuales superan ligeramente el 6% de personas con discapacidades, y esta cifra sigue ascendiendo ininterrumpidamente hasta alcanzar su máximo en las familias cuyos ingresos mensuales se encuentran entre las 15.000 y las 30.000 pesetas, donde prácticamente un 27% de las personas presentan algún tipo de limitación.

Con independencia de que análisis posteriores, de mayor profundidad que esta simple lectura de tablas, puedan encontrar el fundamento de la influencia que aporta la variable nivel de ingresos en la existencia de discapacidades, cabe señalar que, según se desprende de estudios ya realizados sobre presupuestos familiares y en este mismo que nos ocupa, son precisamente las familias compuestas por personas ancianas quienes habitualmente disponen de menores niveles de renta, lo que muestra la relación directa entre ambas variables y puede, por tanto, explicar en buena medida la circunstancia señalada.

Otra variable que aparece relacionada con el porcentaje de discapacidades es **el nivel de estudios alcanzado por la persona principal del hogar**, que presenta una fuerte conexión con el nivel de ingresos, e incluso también con la

edad. Cuando se analizan las tasas de personas con discapacidades según esta variable se observa que crecen ininterrumpidamente a medida que dicho nivel de estudios va siendo más bajo, oscilando entre el 6,4% de personas con discapacidades que residen en hogares cuyo cabeza de familia ha alcanzado una titulación universitaria, hasta el 30,7% de personas en hogares cuyo cabeza de familia es analfabeto» (37).

Las 300.000 pesetas mensuales del año 1987 podríamos aproximadamente valorarlas en unas 480.000 pesetas actuales; las 15.000 pesetas serían, según los mismos cálculos, 24.300 pesetas; y las 30.000 pesetas pasarían a las 50.000 pesetas, cercano al líquido del salario mínimo interprofesional, sobre las 58.000 pesetas. Según el estudio oficial, reajustemos el dato: **en familias que tienen como único ingreso el salario mínimo interprofesional, ya actualizado, prácticamente el 27% de las personas presenta algún tipo de limitación.** Todos podemos ver «rostros» en tal situación.

Puede afirmarse que, siendo el problema de la deficiencia un suceso, «incidente posible» en todas las familias, la pobreza le ofrece su caldo de cultivo.

En España —país que ocupa el puesto 23 entre los más desarrollados— el informe «La pobreza en España hoy», realizado por CARITAS (38), señala que el 17,9% de los españoles es pobre y vive con el 50% de la renta media nacional, valorada en 852.000 pesetas anuales [Esto supone 35.500 pesetas mensuales (!)].

VOCES, la voz concienciadora de la FEAPS, precisa:

«Esta pobreza se ceba especialmente en aquellos hogares sostenidos por personas de más de 65 años, en aquellos que viven situaciones de paro sostenido y **en los que existen miembros afectados por problemas de minusvalía, se puntualiza.** Desde hace ya mucho tiempo se sabe que pobreza y deficiencia caminan a menudo de la mano. Este hecho se ha confirmado a través de numerosos estudios, como el del sociólogo americano R. Heber publicado en SIGLO CERO, en el que tras analizar miles de casos

(37) *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Un primer comentario sobre los resultados*, INE, 1987. 21 (El subrayado es nuestro).

(38) Cf. F. J. Alonso Torrens. *La pobreza acumulada y la marginación y/o «exclusión social»*, en *La pobreza en España hoy*, Documentación Social, N.º 96. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada. Cáritas Española, jul.-sept. 1994. 159-173.

apostillaba: "Hay que destacar que el retraso mental no está distribuido al azar en la población, sino que se halla claramente confinado a aquellos grupos que están social y económicamente en desventaja".

La realidad, todas las realidades, indican que asistimos a un empobrecimiento socio-económico general. Una situación de este tipo, enfatizan los expertos, afecta de forma acusada a los más desprotegidos. A aquellos con menor capacidad de respuesta. Las personas con minusvalía a menudo se ven abocadas a este grupo en desventaja. **La miseria añade dificultad determinante al desarrollo personal que se multiplica de forma geométrica cuando se asocia a cualquier tipo de minusvalía.** Así lo afirman los informes, así conviene tenerlo en cuenta hoy, cuando tantas economías se tambalean, para que todos, quien corresponda en cada lugar, contribuya a que **pobreza y deficiencia no tengan que ser, por fuerza, parientes próximos»** (39).

2.2. Una versión de los «nuevos pobres»

Miguel Rubio, en su artículo «Los "nuevos pobres". De la toma de conciencia a la solidaridad» (40), describe un elenco de notas que conceptualizan la denominación. Pensamos que puede también incluirse nuestro colectivo: desechados del «Estado de bienestar», excluidos del sistema de abundancia, nutridores del grupo de parados, marginados, sin futuro. Reivindicamos para ellos la atención preferencial, la dinámica que genera la toma de conciencia, impulsando a la praxis. La responsabilidad moral ha de recorrer el camino de la solidaridad.

2.3. Reparto geográfico en España

Muchas veces, se habla y se fomenta la idea de que la subnormalidad, los deficientes mentales, son un producto típico de las grandes ciudades. Parece que sólo existen los que viven en Madrid o Barcelona, en San Sebastián o en Valencia, puesto que es en las grandes

(39) VOCES. N.º 253, junio 1994, Editorial.

(40) Cf. M. Rubio. *Los «nuevos pobres». De la toma de conciencia a la solidaridad*. Moralia, N.º 60, Vol. XVI, oct.-dic. 1993/4. 371-400.

ciudades dónde más se habla de ellos. En las ciudades es donde están los mejores colegios especializados en el tema, donde viven los especialistas, donde se dan las cultas conferencias y congresos.

Por contra, el deficiente mental y su familia en la España pobre, y cabe pensar que es el más abundante (pues la pobreza es la que engendra subnormalidad), vive en su abandono y soledad, en su destierro físico y mental, en su pobre tierra. Sólo que tal vez la incultura y la pobreza que le rodean es algo más humana que la fría, excluyente a veces, convivencia de la ciudad, y la integración resulta menos difícil.

2.4. Situación mundial

El abismo entre los países ricos y pobres se abre de forma más dramática e injusta cada día. Así lo atestigua el «Informe sobre el desarrollo humano de la Organización de las Naciones Unidas», correspondiente a 1994.

La pobreza ha recobrado una inesperada actualidad en muchas naciones desarrolladas, cuando se pensaba que el llamado «Estado de bienestar» había relegado la miseria a problema marginal en las sociedades occidentales.

El «Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad» (PAMI), dice:

«La relación entre discapacidad y pobreza ha quedado claramente demostrada. Si bien el riesgo de deficiencia es mucho mayor entre los pobres, también se da la relación recíproca. El nacimiento de un niño con deficiencia o el hecho de que a una persona de la familia le sobrevenga alguna discapacidad, suele imponer una pesada carga a los limitados recursos de la familia y afecta a su moral, sumiéndola aún más en la pobreza. El efecto combinado de estos factores hace que la proporción de personas con discapacidad sea más alta en los estratos más pobres de la sociedad. Por esta razón, el número de familias pobres afectadas aumenta continuamente en términos absolutos. Los efectos negativos de estas tendencias obstaculizan seriamente el proceso de desarrollo» (41).

(41) *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad*, Naciones Unidas, 1982 / Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalía. Madrid, 1988. N.º 41. Cf. texto 72.

En el número siguiente asegura la posibilidad de evitar la producción de deficiencias si se aplicaran los conocimientos teóricos y prácticos existentes, así como la de ayudar a las personas que hoy, ya, aquí (nuevamente surgen rostros conocidos), sufren la discapacidad. Naturalmente las coordenadas temporales-espaciales son nuestras.

¿Qué nos hace falta?: **La marcha de la solidaridad.** En la III Parte del trabajo retomaremos el tema.

3. UN TABU: EL SUFRIMIENTO

En conjunto, las familias tienen sus tabúes, hay cosas que no se hablan. Se requiere un cierto grado de intimidad, amasado en muchas horas. Subyace, ciertamente, un denominador común del que no se puede hablar, ni reconocer en toda su extensión: EXPERIMENTAN UN INTENSO SUFRIMIENTO.

Las familias, los padres, las madres no hablan de sus sentimientos más profundos, ni de los vigentes, ni de los latentes, aunque algo más de los que han sido capaces de restañar: la desesperanza, la vergüenza, la desilusión, la sorpresa, el sentimiento de culpa, convivir con lo no deseado, la frustración, la sensación de condena, la culpa también por no asumir lo que todos dicen que hay que asumir, la desorientación más desesperante, sentir que ya nada será como antes, la impotencia más implacable... Todo ello mezclado con un amor creciente e indefinible. Estos sentimientos son una fuerza íntima tal que, en cualquier caso, sea correctamente encauzada o esté desbocada, determinará para bien o para mal la actitud familiar hacia quien tiene retraso mental. La situación de éste respecto al resto de la familia, las relaciones entre todos..., la desgracia o la posible felicidad, en suma.

Ciertamente la familia podrá ser feliz, pero al precio de enfrentarse al sufrimiento. ¿Es posible integrar las múltiples formas de sufrimiento en un proceso educativo que dura toda la vida?, se pregunta Dorothee Sölle, autora que ha profundizado en este tema (42).

Trataremos, más adelante, de buscar algo de luz a este misterio del dolor, apuntando esperanzadamente desde la asunción del mismo por Jesús de Nazareth. Pablo VI, en un «Mensaje a los pobres,

(42) D. Sölle. *Sufrimiento*, Ed. Sígueme. Salamanca, 1978. 9.

enfermos, a todos los que sufren», con motivo de la clausura del Concilio Vaticano II, apunta:

«Cristo no suprimió el sufrimiento y tampoco ha querido desvelar enteramente su misterio. El lo tomó sobre sí, y eso es bastante para que nosotros comprendamos todo su valor» (43).

(43) Pablo VI. *Mensaje a los pobres, enfermos, a todos los que sufren* (31-12-65).

RESPUESTA DE LA SOCIEDAD CIVIL

«Productividad, rentabilidad, consumo, jerarquía, reivindicaciones salariales: ¿dónde encaja en todo esto el minusválido?, ¿acaso caben árboles en una ciudad de hormigón?»

Así comienza el Prólogo que el psicólogo francés Claude Berger hace a «Minusvalía e Inadaptación», de Jean Marc Bardeau (44), parálítico cerebral que «a borbotones», grita, denuncia, rechaza una práctica asistencial injusta, porque se siente considerado un «número», un producto social. «La minusvalía no es natural. La minusvalía es institucional», llega a afirmar, y repulsa con todas sus fuerzas las organizaciones estatales que van configurando su desarrollo biológico e introduciéndolo cada vez más en un ghetto inadaptador.

¡Ay, si escucháramos voces como éstas! Ciertamente, la presente resulta muy bronca y punzante. Nos evidencia que no basta una atención base, que podríamos definir como terapéutica y alimentaria...

I. DECLARACIONES LEGALES

Las personas necesitamos otros muchos elementos en nuestro desarrollo... puestos a elegir alguno básico, diríamos **la relación de igual** con nuestros semejantes. Este testimonio es del año 1977, cuando ya la sociedad internacional está ocupándose y preocupándose por los «derechos» de las personas con minusvalía...!

¿Llegaremos los componentes sociales, la población llamada «normal», a poner tanta carne y espíritu a las leyes, que las personas con parálisis cerebral, los que pueden inquietarnos, mentes encarceladas en su espasticidad corpórea, no tengan estas desgarradoras reivindicaciones?

(44) J. M. Bardeau. *Minusvalía e Inadaptación. La minusvalía desde una perspectiva política*, Temas de Rehabilitación, N.º 2. SEREM, Madrid, 1978.

1.1. Antes de 1981

Vamos, por de pronto, a recorrer las distintas proclamaciones de los reconocimientos que se han hecho sobre la persona de los deficientes mentales, arrancando de la aplicación de la **DECLARACION UNIVERSAL de los DERECHOS del HOMBRE**, adoptada por las Naciones Unidas, en 1948 (ver apéndice II).

Las solemnes «consideraciones» del preámbulo nos introducen en el venerado recinto de la ley... La verdad es que nos acomete la ingenuidad, ignorante e inoportuna ella, para preguntarnos: ¿hasta el año 1948 no se había enterado la humanidad de que todos los miembros de la familia humana tienen la misma dignidad intrínseca e iguales e inalienables derechos?

Pero el realismo histórico nos cura rápidamente de la sorpresa y suscita, en cambio, el ¿hasta cuándo no terminaremos de enterarnos?

«Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros» (art. 1).

La sala americana parece expandir aromas de hace veinte siglos, en Palestina...

«Toda persona tiene derecho a la educación, que será gratuita y obligatoria en su nivel elemental... tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad» (art. 26).

Toda persona encontrará que el mundo es su hogar, símbolo de comprensión, tolerancia y amistad... ¿Hasta cuándo no terminaremos de enterarnos? ¿Qué profeta reclamamos?

1959. La UNICEF proclama los **Derechos del Niño**. En sus artículos 4, 7 y 9 hace referencia a los niños afectados de alguna discapacidad. La ONU los adopta en su sesión del 20 de noviembre.

Creemos es de capital importancia para esta infancia disminuida, que su identidad primera sea la de «ser niños», no la de su deficiencia (ver apéndice III).

1971. Representa un importante paso para los deficientes mentales de todo el mundo. La ONU da su conformidad al clamor

internacional que solicita el reconocimiento de sus derechos como seres humanos y ciudadanos del mundo y de sus respectivos países, con la **DECLARACION de DERECHOS GENERALES Y ESPECIALES de los DEFICIENTES MENTALES (20-12-71)**.

La ONU se basa en una Declaración de derechos generales y especiales de los deficientes mentales, preparada y aprobada por la Liga Internacional de Asociaciones Protectoras de Deficientes Mentales, en su IV Congreso Mundial, celebrado en 1968, en Jerusalén. Si no fuera porque los humanos somos tan obstinados, esta declaración sería totalmente superflua por repetitiva. Pero, sin embargo, era necesaria.

1975. La ONU aprueba la: **DECLARACION de los DERECHOS del MINUSVALIDO (9-12-75)**.

Ambas declaraciones son básicas y se complementan, las reproducimos en un único apéndice, el IV.

* **Siete** son los derechos del deficiente mental, que confluyen en un concepto inviolable: **la persona deficiente tiene derecho a ser respetada**. Es lo que se deduce, percibe, de forma palmaria.

* **Trece** llegan a desglosar los redactores de los derechos del minusválido que, recopilando logros anteriores, hacen una fuerte llamada de atención a la necesidad de evitar las minusvalías físicas y mentales¹ (de «prevención» trataremos más tarde), y la necesidad de ayudar a las personas disminuidas a desarrollar su potencial en las más variadas ramas de la actividad humana, y de promocionar su integración en la sociedad, tanto como ello sea posible («igualdad de oportunidades» repetirá el eco). Los trece artículos no dejan nada (?) a la deducción... desarrollan, clavetean, remachan las siete afirmaciones primeras.

Comienza definiendo al sujeto minusválido (art. 1), en el art. 3 explicita: el derecho (inherente) al respeto a su dignidad humana y pensamos introduce el concepto de autoconfianza (art. 5), y las prácticas de consulta a las organizaciones de minusválidos (art. 12) e información de sus derechos (art. 13).

Básicamente todo el contenido restante aparece en la 1.^a declaración y sus siete derechos, verdadero hito, aunque nos pese, de la historia de la humanidad. Tanto frente a la sociedad como ante la Administración, las asociaciones utilizan un nuevo lenguaje. Se han ganado **dos batallas importantes**: el abandono del concepto peyorativo que se tenía del subnormal y el asumir posturas de justicia en las acciones encaminadas a mejorar su situación.

Si hiciéramos un **resumen condensado de la Declaración de 1971**, diríamos: los deficientes mentales tienen los mismos derechos fundamentales que los demás ciudadanos del mismo país y de la misma edad. Y recorre las distintas situaciones: asistencia médica, educación, seguridad económica, forma de vida y hábitat, trabajo, protección ante abusos, tutela, y la incapacitación legal si fuera necesaria como medida de protección.

La Liga Internacional en un estudio realizado en 1974-75 confirmó que ningún país, ni siquiera los más industrializados o más avanzados en el campo social, ha llevado a la práctica la totalidad de los derechos de sus ciudadanos deficientes, ni cada uno de los derechos para la totalidad de dicho sector de población.

Para facilitar el cumplimiento y reivindicación de tales derechos, ha elaborado un documento: **«Paso a paso: algunas directrices analíticas para las Asociaciones Nacionales»** (45).

Cada derecho da ocasión a una serie de preguntas, una media de diez, que analizan más detalladamente el contenido del principio general expresado en el citado artículo.

1978. La CONSTITUCION ESPAÑOLA de 1978, en el Título I: De los derechos y deberes fundamentales, «esculpe»:

«Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los **disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos**, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para **el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos**» (art. 49).

Con ello abre la puerta a posteriores creaciones legislativas que insistan en la ciudadanía de pleno derecho de nuestro colectivo, «en justicia», ésto es, **atendiendo a sus diferencias**.

1980. La UNESCO proclama la «Implantación de los derechos humanos en las áreas urbanas».

(45) *Informe del Congreso*, 7.º Congreso Mundial de la ILSMH sobre Deficientes Mentales. Editado por Lebenshilfe für Behinderte. Osterreichischer Dachverband. 1978 ILSMH, sesión 62.

1.2. «Año jubilar» para la marginalidad: 1981

1981. Se pretende sea un año «especial» para una población también «especial». Se clama por la total integración e igualdad de derechos de los minusválidos en todos los ámbitos de la vida.

La Asamblea General de las Naciones Unidas decidió, ya en 1976, que este año fuera una llamada a la reflexión, proclamando:

AÑO INTERNACIONAL DE LOS DISMINUIDOS

Presupuesta para su realización 19 millones de dólares. A partir de esta fecha, se encadenan distintas normas, todas importantes, todas necesarias, todas «sufrientes» en su carencia, todas reivindicadas muchas veces...

¿Hubiera sido todo lo mismo sin el Año Internacional de los Disminuidos?

Desde el movimiento asociativo, rechazamos tales celebraciones, lo mismo que «el día del deficiente»... todos los años, todos los días requieren nuestra atención; pero, ante los datos que vamos simplemente a enumerar, obviando normalmente los comentarios, ¿hubiera sido lo mismo?

1.3. Después de 1981

1982. Se alcanza al fin, a nivel nacional, el desarrollo del art. 45 de la Constitución, con la LEY 13/1982, de 7 de abril, de **INTEGRACION SOCIAL DE LOS MINUSVALIDOS** (BOE 30-4-82), la tan traída y llevada LISMI.

Su importancia, al ser documento-marco de nuestro colectivo, hace que la incluyamos como apéndice V. Es objeto de comentario en la III parte de este trabajo, al desarrollar el principio de **integración**.

- Real Decreto 2639/1982, del 15 de octubre, de **ORDENACION DE LA EDUCACION ESPECIAL** (BOE 22-10-82) (no recoge los principios de la LISMI).
- La ONU por Resolución 37/52 de 3-12-82 acepta el **PROGRAMA DE ACCION MUNDIAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (PAMI)**, que ha de servir de orientador de toda la actividad mundial en este campo durante un decenio. En la parte III se retoma su texto.

1983. Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, que regula el **empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos** (BOE 4-6-83). El trabajo, bien escaso para todos, también es necesario para la persona deficiente. Su capacidad laboral está demostrada en múltiples casos, cuando han tenido acceso al mismo.

1985. Subrayamos la importancia de las siguientes normas:

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de **Ordenación de la Educación Especial** (BOE 16-5-85). En el espíritu de la LISMI, todavía es desarrollo de la LODE.
- Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, regulador de la **relación laboral de carácter especial del trabajador minusválido** (BOE 8-8-85).
- Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el **Reglamento de los Centros Especiales de Empleo** (BOE 9-12-85).
- Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los **Centros Ocupacionales para Minusválidos** (BOE 9-12-85).

1990. A nivel nacional:

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). El cap. V trata: «**De la educación especial**» (arts. 36 y 37), (BOE 3-10-90).

Los alumnos con necesidades educativas especiales, **en todos los niveles**, han de ser atendidos por el MEC. También lo añadimos como apéndice VI, dada la importancia de la respuesta integradora, requerimiento constante del movimiento asociativo. Se reconoce la «educabilidad» de todos los niños y la asunción por parte del Estado de sus responsabilidades.

— En la Comunidad Europea:

Carta comunitaria de los Derechos Sociales Fundamentales de los trabajadores.

Jean Degimbe, Director General de Empleo, Relaciones Industriales y Asuntos Sociales, de la Comunidad Europea, precisa que «las mejoras propuestas atañen fundamentalmente a los minusválidos».

1992. Informe del Parlamento Europeo sobre «**Los derechos de los deficientes mentales**». Avanza en el ámbito de los derechos civiles con temas en torno a la sexualidad, esterilización, e

incapacidad. Llegan a la firma de un **«Convenio europeo de protección de los derechos humanos»**.

Se refieren a los de las personas con deficiencia, los arts. 3, 5, 6, 8 y 12.

1993. La ONU mediante Resolución 48/96 de 20-12-93, aprueba las **NORMAS UNIFORMES sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**. Revisa y actualiza el PAMI de 1982 para un nuevo decenio. Son objeto de comentario en la III parte de este trabajo, al desarrollar el principio de normalización.

— Se inicia el debate sobre la ley de derechos de la infancia.

1994. Ley 30/1994, de 30 de noviembre, de **Fundaciones y de Incentivos Fiscales a la participación privada en actividades de interés general** (BOE 24-11-1994). De gran interés asociativo que ya se ocupa de las fundaciones tutelares de las personas con minusvalía.

1995. Real Decreto 699/1995, de 28 de abril, de **Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales** (BOE 2-6-1995).

Desarrollo del cap. V de la LOGSE, ya citado en 1990. Todos los centros públicos pasan a ser «de integración» al aplicar el nuevo paradigma de la deficiencia mental ofreciendo contextos escolares lo más normalizados posible.

1996. Orden de 14-2-1996, sobre **evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales** que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (BOE 23-2-1996).

— Orden de 14-2-1996, por la que se regula el **procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización** y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales (BOE 23-2-1996).

El MEC sigue sacando consecuencias de la aplicación del espíritu integrador en la educación y determina normativas que ayuden a los profesionales a su puesta en práctica.

— Está en debate un proyecto de Orden por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta de los alumnos con necesidades educativas especiales.

1.4. Elogio de la Ley

Parece interesante señalar que la LISMI (1982) ha marcado, como dijimos, la cumbre legislativa. Las abundantes regulaciones posteriores son desarrollo de su articulado y pueden seguirse con exhaustividad en la sección «Boletín de las Cortes» de VOCES, la revista de la Confederación, ya citada. Sólo hemos reseñado las que nos han parecido de mayor trascendencia social, roturando los distintos campos de atención fundamental.

Esta ha sido una respuesta positiva de la sociedad, y no nos resistimos a dar una amplia cita sobre el **valor y límites de la Ley**. Es un texto de Federico Sainz de Robles, Presidente en ese momento (1982) del Tribunal Supremo y del Consejo General del Poder Judicial, prologando una obra que analiza la LISMI:

«Es posible hacer de la ley un instrumento útil, pero es una tarea, un compromiso para ir realizando el futuro, que siempre ha de ser mejor.

Si con respecto al mundo de la deficiencia mental y de la minusvalía se ha afinado la conciencia es, ante todo, porque lo ha integrado en el mundo cotidiano.

Al derecho ha correspondido el mérito de descubrir primero y de proclamar enseguida, que **el minusválido es una persona**, un sujeto **integrado ya** en la comunidad. Ello puede parecer baladí, algo así como el descubrimiento de lo patente. Basta con repasar someramente lo que sucedía no más lejos de primeros de siglo; basta con examinar con seriedad lo que aún sigue sucediendo, para confesar que no es así. Quizá el mismo esfuerzo que el derecho ha tenido que realizar para proclamar un catálogo de derechos peculiares del minusválido demuestre con creces que la patencia del asunto ha costado no pocos sinsabores. quede en claro desde ahora, como subrayado, que no se trata de una invención de los laboratorios jurídicos o de las catacumbas de pías intenciones, sino, en rigor, de un descubrimiento.

Claro es que al descubrimiento se le adhiere inmediatamente **una exigencia**: puesto que el minusválido es una persona, son rechazables las normas que no lo tienen como tal.

Quizá proceda intercalar aquí una matización. No se trata sólo de proscribir la marginación en las leyes, sino de convertir el sentido de éstas hasta **que evidencien** la igualdad.

No han sido, pues, inútiles los decálogos ni las declaraciones solemnes. Han nutrido una gavilla de principios cuyo fruto, en gran parte, espera ser cosechado.

El minusválido es un ciudadano más, con problemas específicos. Como los ancianos, los dementes, los enfermos contagiosos, los presos. Como cualquier grupo indebidamente (me atrevo a decir, ilegalmente) marginado. Y en esta perspectiva, parece obvio que no se trata de articular un «status» diferente, sino de crear los instrumentos idóneos para salvar las dificultades que, si no menoscaban la integración jurídica, sí hacen áspero y, a las veces ininteligible el proceso de integración social. (...)

Tenemos que felicitarnos porque los autores de estos **comentarios** hayan apostado por esta posibilidad: extraer de la Ley los mecanismos para reclamar de la acción pública las previsiones razonables que debe acometer. Tomar al legislador por su propia palabra es convocarle y promoverle hacia un **compromiso ineludible**. Y a la vez es la mejor muestra del respeto que debe merecer la ley. Cumplirla no es, sólo, atenerse a sus mandatos expresos. Es, literalmente, hacerla vivir hasta el límite de sus intenciones. Sólo que, en este caso, las intenciones están **en la Constitución**» (46).

2. REALIZACIONES INDIVIDUALES

La responsabilidad colectiva de la sociedad tiene, por supuesto, un aspecto individualizado: la actitud de cada ciudadano; y otro totalmente despersonalizado: su traducción en forma de ley.

(46) M. Aznar López; P. Azúa Berra; E. Niño Ráez. *Integración social de los minusválidos. Comentario a la Ley 13/82, de 7 de abril*. Col. Rehabilitación. N.º 18. INSERSO. Madrid, 1982. 12 y 13 (Los subrayados son nuestros).

2.1. Acciones ensombrecedoras

La ley, la tarea legislativa, analizada ya a grandes rasgos, fundamental en el orden social, se desarrolla bien previsoramente, bien poniendo límites, suturando heridas, descalificando acciones individuales... Queremos decir con esto que se dan también una serie de situaciones que bien pueden conformar una **CRONICA NEGRA** de la respuesta social.

Porque hay, todavía, un abuso de la psicometría en la valoración de la persona, y la tecnología invade el área industrial hasta en el hogar —(¡Ah las antiguas planchas de carbón frente a las graduables vaporizadoras!)— (47), **se hace necesario promulgar una ley de integración** que vuelva las cosas a su sitio, y llegue a penalizar la discriminación y rechazo de personas. Este proceso es muy largo, sembrado de acciones que pueden y deben avergonzarnos a todo el colectivo llamado «normal».

Recorremos, a modo de ejemplo, algunas de ellas. Con mucha, excesiva frecuencia, saltan a las páginas de los periódicos y a todas las citadas podríamos ponerles fechas, localidad.

— A nuestro grupo de personas con deficiencia le ha sido impedido el paso a discotecas, instalaciones de camping, piscinas públicas.

— En urbanizaciones con jardín vallado se han movilizado todos los vecinos ya instalados, para impedir que en uno de los bajos se instalara un servicio de «Atención temprana» para nuestros niños que, naturalmente, también tendrían acceso a los jardines. Tampoco se les ha aceptado como inquilinos de alguna de las viviendas, bajo la figura de «Piso Tutelado».

— En grandes hospitales ha existido clara desatención médica, en razón de su deficiencia mental, llegando en USA, en 1989, a la utilización de estos pacientes como cobayas.

— Todavía se da explotación y abuso sexual, incluso con menores, aprovechando su doble condición de indefensión: no edad, no lenguaje.

— El confinamiento, que parecía superado, sigue produciéndose y aparecen casos de niños/as rescatados/as de cochiqueras.

(47) Con una imagen doméstica, sencilla —la plancha—, se quiere hacer ver plásticamente la acumulación de «dificultades» y la exigencia de aprendizajes que hoy impone la técnica en las tareas más sencillas. De ello se deduce la mayor facilidad integradora de la sociedad rural frente a la urbana. Es desoladora la tentación de concluir con lógica que en este campo, los avances de la técnica se pagan con disminución de humanidad en las relaciones.

— Reivindicando el movimiento asociativo las distintas necesidades de un enfermo mental y de una persona con deficiencia mental, todavía en 1984, el 75% de los deficientes profundos morían en hospitales psiquiátricos... No se ha avanzado mucho aún ya que, en 1992, el estudio de población de los psiquiátricos arrojaba un colectivo del 22%, diagnosticado como débiles mentales y «arrinconados».

— La bioética ha hecho grandes avances en su investigación y estudio; la prevención es un clamor, al menos en los países en vías de desarrollo: ¿cómo pueden ocurrir todavía casos como los dados, a continuación, de muestra?

- 1990: 1.500 padres, trabajando en un importante centro de investigación nuclear, superan todas las tasas conocidas, engendrando 51 hijos con clara deficiencia mental. ¿Responsabilidad de la empresa?
- 1992: La irresponsabilidad personal genera al año, en España, 300 niños con síndrome alcohólico prenatal que, sabido es, presenta clara secuela de retraso mental.

— Para que nada falte a nuestro cuadro, se encuentra omnipresente casi, a pesar de las denuncias, **la figura del «pícaro»** que, con ventas ambulantes de todo tipo, explota y divulga la figura de «los pobrecitos niños subnormales» en beneficio propio y, por cierto, que no se le queda escaso dicho beneficio. Viene como anillo al dedo el recuerdo de Valle Inclán y su «Divinas Palabras», en la que dos cuñadas, personajes de la obra teatral, **se disputan «al del carretón»**, muchacho subnormal al que pasean en dicho vehículo por las ferias de los pueblos gallegos, moviendo a compasión a los lugareños, y obteniendo de ello pingües ganancias (48).

2.2. Acciones «anticipadoras del futuro»

Se hace necesario echar un chorro de luz al tenebrismo de este cuadro... Está claro que hay personas, sectores solidarios, generosos, quizá sencillamente, pero por ello grandiosamente humanos.

— Según unos estudios de 1985, en el **Servicio de adopciones** de la Maternidad de Barcelona, en los dos años anteriores, el 33% de los solicitantes estaba dispuesto a recibir en su casa un

(48) Cf. R. M.^o Valle Inclán. *Divinas Palabras*, Ed. Espasa Calpe, Col. Austral. Madrid, 1966.

niño, aunque fuera retrasado y su recuperación una incógnita. Otro grupo importante, el 14,6% de parejas solicitantes, hubiera aceptado un riesgo mucho más amplio, incluso adoptando a pequeños con una lesión irreversible. (Hay una labor claramente positiva realizada por las monjas de la Maternidad y las asistentes sociales).

Llena de esperanza pensar que no todos los padres quieren como hijo a un Einstein, o a un Superman. El dato es un eslabón en el proceso de cambio de mentalidad que, muy lentamente pero paso a paso, la sociedad está experimentando.

Marcamos, sin embargo, el asombro temeroso ante la respuesta a la campaña «**Tendrá tu sonrisa**». Seiscientos niños desamparados, aquejados de minusvalías severas o enfermos de sida, y más de mil solicitantes en menos de un mes, ofreciendo cobijo, familia, hogar... Es tan repentina la respuesta... Nuestro aplauso decidido a quien tenga las posibilidades generosas, estables... Pero, una cosa es querer y otra es la práctica del querer... y el compromiso con un niño lo calificamos de «sagrado». El **heroísmo tiene que ser consciente**, y es maravilloso y ejemplificador cuando existe.

— **El movimiento del voluntariado**, tan activo en variados sectores sociales, no tiene aquí excesiva actividad. Sin embargo, los **Clubs de Ocio y Tiempo Libre** están, en general, sustentados por jóvenes voluntarios que intercambian su amistad y tiempo libre con nuestros jóvenes con deficiencia. Así funcionan también las acampadas y colonias de verano. En la parte III retomamos sus acciones.

— Donde la respuesta social es más rica es en el **movimiento asociativo**: padres, profesionales y simpatizantes, unen sus esfuerzos para ser ante toda la sociedad y su gobierno: grupos de presión, agentes de cambio, controladores de servicios.

En un país de tan poca raigambre asociativa como es España, la persistencia y existencia de este movimiento, agrupado actualmente en la **Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro-personas deficientes mentales (FEAPS)**, con 23 entidades federativas miembros, 17 numerarias, y 6 adheridas, da medida de la gravedad y urgencia del problema que las convoca y mantiene en vigencia. El apéndice VII presenta sucintamente, casi sólo «numéricamente», la **FEAPS**. Con posterioridad, en el apéndice XVI, se da a conocer su Plan de Actividades en 1995.

«**Los asuntos sociales no son una cuestión de caridad, sino de justicia**», dijo la Ministra de Asuntos Sociales, Cristina Alberdi, en una conferencia en el Club Siglo XXI, de Madrid, en el ciclo «bienestar y cambio social» (1993).

3. RESPONSABILIDAD DE TODOS

De hecho, a pesar de las leyes en avance y progresistas, los asuntos sociales, los asuntos que atañen a nuestro colectivo deficiente mental, cuya solución es de justicia, siguen estando en pie. Y el hecho es que ninguna colectividad acepta que sufra la imagen que se ha formado de sí misma y que la existencia de los minusválidos inquiete su buena conciencia.

El destino de los minusválidos, no depende solamente de las leyes que los protegen, sino también y, quizá más, de las leyes que gobiernan a toda la sociedad, y de cada individuo que la compone.

Las soluciones generadas para ellos, deben ser aplicación particular de principios generales. Las personas con deficiencia mental estarán mejor atendidas, si toda la población está mejor atendida.

Finalizamos con las palabras con que cierra su obra «Minusvalía y sociedad», Claude Veil:

«Partiendo de la base de que la sociedad crea a los minusválidos hipostasiando con ellos la esencia de una minusvalía que existe primero en ella, no es menos cierto que esa misma sociedad debe a los minusválidos la posibilidad de esperar en el progreso. Porque el minusválido que regresa del exilio al acceder a la libertad y recuperar la igualdad, que se asume a sí mismo en la soledad y en la interrelación, contribuye a construir una sociedad más fraterna» (49).

(49) Cl. Veil. *O.c.*, 212.

RESPUESTA DE LA IGLESIA

I. NECESIDAD Y REALIDAD DE LA RESPUESTA

Imprescindible para nuestro colectivo marginado, y sus márgenes —los padres, hermanos, la sociedad en general— es la respuesta de la Iglesia: iluminación posible de tanta negrura, esperanza más allá de lo previsible, fortaleza tejida de ternura que resiste el compartir.

Imprescindible para la propia Iglesia si quiere ser fiel a su fundador. Pues como Cristo «recorría las ciudades y las aldeas curando todos los males y enfermedades **en prueba de la llegada del Reino de Dios** (cf. Mt. 9,55 ss; Hch. 10,38), así la Iglesia se une, por medio de sus hijos, a los hombres de cualquier condición, pero **especialmente con los pobres y los afligidos**, y a ellos se consagra gozosa (cf. 2 Cor. 12,15). **Participa en sus gozos y en sus dolores, conoce los anhelos y los enigmas de la vida, y sufre con ellos** en las angustias de la muerte» (50).

«Con temor y temblor» acometemos esta parte de nuestro trabajo. La Iglesia como realidad terrena, en la historia, sufre los avatares de las ideologías e ignorancias de su tiempo, los errores estructurales de la sociedad. La salpican, hasta la embadurnan en momentos, las ciénagas oscurantistas y fundamentalistas. Cada cristiano, consciente de ser miembro del Pueblo de Dios, tiene el anhelo de que en la parcela a la que él tiene acceso, la que le ha «tocado el corazón», para la que ha percibido la moción del Espíritu, la Iglesia tenga una presencia significativa, ejerza su ministerio, asuma su urgencia, apoye su reivindicación.

Y, en realidad, podemos decir que es así, porque en cada hombre/mujer cristiano/a que lucha por la dignidad humana en cualquiera de sus facetas, está la Iglesia de Cristo, aunque no sea la

(50) AG. 12b.

institucional, y ésta a veces, incluso, paralice esa acción, calle esa voz.

Un testimonio expresivo nos resulta lo ocurrido con Fray Antonio de Montesinos, dominico (+ 1526). En su predicación a favor de los indios, en La Española, reclama la consideración para los mismos de su condición de hijos de Dios, y denuncia que se encuentran explotados por los conquistadores (51).

Pues bien, Montesinos clama en el 4.º Domingo de Adviento de 1511, dirigiéndose a los encomenderos y colonizadores:

«Y ¿qué cuidado tenéis de quién los doctrine y conozcan a su Dios y criador, sean bautizados, oigan misa, guarden las fiestas y domingos? **¿Estos no son hombres? ¿No tienen ánimas racionales?** ¿No sois obligados a amarlos como a vosotros mismos? ¿Esto no entendéis? ¿Esto no sentís? ¿Cómo estáis en tanta profundidad de sueño tan letárgico dormidos? Tened por cierto que, en el estado en que estáis, no os podréis salvar más que los moros o turcos que carecen y no quieren la fe de Jesucristo» (52).

El resultado aparente de esta ardiente y profética exhortación fue la orden de regreso a España. Pero tenemos que afirmar que el Espíritu sopla cómo y cuando quiere (cf. Jn. 3,8) y la transmisión del «testigo» es una cadena ininterrumpida en América Latina y allende, para bien de toda la Iglesia. Por tanto, afirmamos el cumplimiento del conocido pórtico de la *Gaudium et Spes*:

«El gozo y la esperanza, las tristezas y angustias del hombre de nuestro tiempo, sobre todo de los pobres y de cuantos sufren, son también gozo y esperanza, tristeza y angustias de **los discípulos de Cristo**. Nada hay verdaderamente humano que no tenga resonancia en su corazón» (53).

Y también cuando explicita la función de la Iglesia en el mundo actual:

(51) En este trabajo, al explicitar la identidad de nuestro colectivo, en: ¿Quiénes son?, señalábamos esta nota como su suprema, y a veces oscurecida, dignidad.

(52) Párrafo citado por B. Las Casas, en su *Historia de las Indias*, BAC, Madrid, 1957, 96, 176. En J. I. González Faus, *Vicarios de Cristo. Los pobres en la teología y espiritualidad cristianas. Antología comentada*, Col. Estructuras y Procesos. Serie Religión. Ed. Trotta, S.A., Madrid, 1991, 202.

(53) GS, 1.

«**La Iglesia**, a un mismo tiempo agrupación visible y comunidad espiritual, avanza al mismo ritmo que toda la humanidad y pasa por los mismos avatares terrenos que el mundo; viene a ser como el fermento y como el alma de la ciudad humana, que en Cristo se ha de renovar y transformar en la familia de Dios (...). Al buscar su propio fin de salvación, **la Iglesia** no sólo comunica la vida divina al hombre, sino que, además, difunde sobre el universo mundo en cierto modo la repercusión de su luz, sobre todo curando y elevando la dignidad de la persona, consolidando la firmeza de la sociedad y dotando a la actividad diaria de la humanidad de un sentido y de una significación mucho más profundos. Cree **la Iglesia** que de esta manera, por medio de sus hijos y por medio de su entera comunidad, puede ofrecer gran ayuda para dar un sentido más humano al hombre y a su historia» (54).

Consecuencia de este cumplimiento histórico es el hecho de que la Iglesia siempre ha ejercido su tarea salvadora y dignificadora del hombre, conjuntamente. La evangelización de los pueblos ha ido acompañada de mejoras en sus condiciones de vida y estructuras legales... hoy decimos ha existido una eficaz tarea social aunque, en algunos casos, también hoy se la califique de mera beneficencia y asistencial solamente.

2. RECORRIDO HISTORICO

En el sector específico de la minusvalía psíquica —la debilidad mental con sus plurideficiencias asociadas en tantos casos—, vamos a intentar seguir la senda que en nuestra civilización greco-latina recorre desde el Monte Taigeto y la Roca Tarpeya hasta la Asamblea de las Naciones Unidas, aprobando las «**Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**» (1993).

La Iglesia ha contribuido, ciertamente, a este cambio paradigmático. Un estudio histórico detallado, y centrado sólo en España, excede los límites del presente trabajo (55). Entre los autores con-

(54) GS, 40b.

(55) El presente trabajo se nutre de los elaborados por: A. Sánchez Palomino, *El deficiente en la Historia*, publicado por entregas en VOCES, N.º 159, 160 y 162, feb.-marz.-may. 1985; P. Castells, *Deficiencia mental*, en la 1.ª Semana de Información.

sultados, trabajadores sociales algunos, proclives por su formación a potenciar las aportaciones de la sociedad civil, se reconoce palmaria-mente la acción dignificadora de la Iglesia actuando de forma directa o inspirando la acción de otros. Y, en ocasiones, retardando el proceso necesario de la profesionalización y especialización.

Nuestro recorrido histórico es pobre, y la especificidad del tema supone una dificultad sobreañadida. En un principio, los hospitales eran generales: para pobres, peregrinos, enfermos. La distinción entre enfermo y deficiente mental es reciente... los datos, por consiguiente, no gozan de claridad.

Partiendo de las culturas esclavistas de dominio sobre la vida ajena y supresión de la misma, la aparición del cristianismo contribuyó, en parte, a ir modificando el trato que se venía dando a los deficientes, pero sin conseguir un verdadero cambio de actitud en la sociedad. Recordemos los lienzos de Velázquez (¡mucho lluvia caída en el intermedio!) de «El bufón Calabacillas», «El bobo de Coria», «El Niño de Vallecas». El enanismo, el cretinismo, aparecen instrumentalizados en la figura del bufón, para divertimento en tabernas y Corte.

En la Edad Media, impregnada de valores religiosos y morales, se extendió la idea expresada en el Antiguo Testamento, de que el mal físico era una consecuencia del mal moral, el pecado, convirtiendo la enfermedad o minusvalía en un castigo de Dios. Ante esta concepción de la minusvalía, la única forma social de tratamiento era la caridad. De aquí la existencia de cofradías, por ejemplo, de ciegos, en muchas ciudades españolas. En esta etapa, el papel predominante, en el orden de la caridad, va a ser desempeñado por los **prelados**, los cuales —como recogerá muy posteriormente el texto de las Siete Partidas—, habrán de ser hospedadores de los pobres, «ca así lo estableció la sancta iglesia, que fuesen sus casas como hospitales para recibirlos en ellas e darles a comer». Y también por **los monasterios visigodos** de indudable papel colonizador y función caritativo-asistencial al recibir en su hospedería/hospital a los pobres, enfermos y peregrinos. En el siglo XIII, la actividad de las **órdenes mendicantes** tratará de proveer a las necesidades del mismo colectivo.

En 1409, Fray Juan Gilabert, mercedario, más conocido como el P. Jofré, funda el **primer hospital psiquiátrico**, en Valencia. Con-

VOCES, N.º 128, abr. 1982; AA.VV. *De la beneficencia al bienestar social. Cuatro siglos de acción social*, Seminario de H.º de la Acción Social. Col. Trabajo Social. Serie Documentos, N.º 2. Consejo Gral. de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Madrid, 1985.

movido ante el mal trato que unos mozalbetes infligían a un pobre demente, lo recoge ensangrentado por las pedradas recibidas y crea este hospital «no para defender a los cuerdos del loco», rezan las crónicas, «sino para la defensa del loco de los cuerdos». El hospital es, ya en su titulación, para los locos y los inocentes, término que en valenciano significa débiles mentales.

Las leproserías que iban quedando vacías en estos años, pasan a ser ocupadas por el conjunto de personas subnormales. Estas iniciativas suponen un enorme avance. Pero, como el correr de los tiempos envejece muchas cosas, incluso las ideas e instituciones primeras, hoy las asociaciones pro-personas con deficiencia mental reivindican la necesidad de sacar de los psiquiátricos a nuestro colectivo. No son enfermos mentales y, por consiguiente, necesitan un entorno distinto, despsiquiatrizado y con características hogareñas, sin la frialdad institucional de los centros sanitarios que en nada satisface su conocida afectividad.

En la etapa renacentista son los **humanistas y religiosos** quienes portan la bandera de la defensa de los pobres. Insistimos en la complejidad del grupo abarcado por esta categoría social.

En 1925, Juan Luis Vives escribe: «De subventione pauperum», recientemente reeditada en castellano debido al V Centenario de su nacimiento (56). Nuestro autor postula el estudio sistemático de las necesidades y el uso racional consecuente de los recursos. Sigue vigente el principio político que propone: la responsabilidad de los poderes públicos seculares en la acción frente a la pobreza, que deberían tomar el relevo de la tutela eclesiástica medieval. El título del trabajo evoca acciones de ayuda para el sustento de los pobres, pero de lo que trata fundamentalmente es de la rehabilitación de sus deficiencias físicas y psíquicas, con vistas, nada menos, que a la integración laboral y a la autonomía económica.

En 1540, una Ordenanza de Carlos I estableciendo medidas de control (los párrocos debían proveer de «cédulas» a quienes pedían limosna) y poniendo límites a la mendicidad, suscita una de las polémicas de mayor interés social desarrollada en España, invocándose parcialmente desde ambas posturas, las ideas de Vives.

Fray Domingo de Soto, dominico, en su «Deliberación de la causa de los pobres», defiende el estatus tradicional y rechaza los controles y restricciones que se imponen a «este miserable estado de gente tan sitiado y cercado de leyes». Promociona hospitales

(56) J. L. Vives, *Del Socorro de los pobres*. Edición realizada con la colaboración de APIP (Asociación para la Promoción e Inserción Profesional). Hacer. Barcelona, 1992.

para el colectivo marginado, mantenidos con la limosna y caridad pública.

Fray Juan de Robles (o de Medina), benedictino y oponente del anterior en su opúsculo: «De la orden que en algunos pueblos de España se ha puesto en la limosna; para remedio de los verdaderos pobres», defiende el intervencionismo público, aduciendo «cuánto lustre y bondad da la orden a todas las cosas y más feas están cuando están sin ella» (57). Ambos escritos, éste y el de Soto, se publicaron en Salamanca en 1545.

Al margen de la diatriba desatada, Fray Pedro Ponce de León, benedictino, también sobre los años 1550-1570, enseña a los hijos sordomudos del Condestable de Castilla a leer y escribir, a relacionarse; es la primera vez que se acomete tal empresa y no parece necesario insistir en la importancia de este «horadar» el muro de la incomunicación, sus perspectivas de futuro. Posteriormente, y no de forma institucionalizada, más niños se beneficiaron de sus intuiciones y ejercicio pedagógico.

La atención a las personas con minusvalía se realiza en la corte de los Austrias, cabalgando entre los polos de la polémica: acción represiva frente a la asistencial. Los poderes del momento, Estado, Iglesia, asumen preferencialmente su campo determinado y realizan acciones acordes con la idea promotora. Los resultados son «híbridos»... buscan ambos mejorar la situación social-humana y, naturalmente, se entrecruzan propósitos y realizaciones. De hecho, la política de concentración, es decir, de reducción de centros asistenciales fundados por la Iglesia, sólo triunfará, en el siglo XVI, en aquellos lugares en que se produjo una colaboración entre el poder civil y el eclesiástico, no en el resto. Estas reducciones no se practican sólo en España; hay noticias de su utilización en Francia e Italia. Se imponen para concentrar las rentas y posesiones en los llamados «Hospitales Generales».

Sin embargo, en Zaragoza, el de «Nuestra Señora de Gracia» se especializa en «locos», hoy decimos enfermos mentales, y el de «Los Inocentes» de Sevilla, en personas con deficiencia psíquica.

El Concilio de Trento (1545-1563), vuelve a plantear la pobreza y mendicidad en sentido tradicional, ya que propicia la acción de la limosna para el perdón de penas eternas. Fray Lorenzo de Villavicencio, agustino, publica en Flandes, en 1564, un libro en esta línea y con fuerte beligerancia contra las opiniones emitidas en su día por J.L. Vives.

(57) Cf. J. L. Vives. *O.c.* Introducción por D. Casado Pérez.

Una Pragmática de Felipe II en 1565: «Nueva Orden para el recogimiento de los pobres y socorro de los verdaderos», modifica la Ordenanza de 1540, autorizando la mendicidad aunque con carácter restrictivo: ejercicio avalado por la cédula dada por el cura de la parroquia a la que pertenecía el pobre, y un permiso de la justicia del lugar.

El canónigo catalán Miguel Giginta, publica entre 1579 y 1587 una serie de obras con el denominador común del problema de la pobreza y de su asistencia. Propugna la creación de **Casas de Misericordia**, para acoger a todos los marginados y organizar centros de fomento del trabajo y aprendizaje de oficios útiles, suprimiendo la vagancia inútil. Llegaron a fundarse dichos centros en Toledo, Madrid, Granada y Barcelona. En este contexto aparece en 1598 el proyecto de Cristóbal Pérez de Herrera, médico real, en su obra «Amparo de pobres», presentando como alternativa (consideramos bastante homóloga) a la obra de Giginta, la creación de **Albergues de Pobres**.

Otro testimonio de la preocupación que existía por esta espinosa cuestión aparece en la obra de Juan de Mariana, jesuita, «De rege et regis institutione», Toledo 1599, propiciando de nuevo la intervención del Estado. Los estudiosos del tema no consideran las realizaciones alcanzadas hasta el momento, muy exitosas. La verdad es que los condicionantes religiosos y socio-políticos no permitían más. Suprimir la mendicidad, la fenomenología que conlleva, hubiera supuesto suprimir fundamentos estructurales de esa época, lo que resulta impensable.

El hecho de que la financiación de **Albergues** y **Casas de Misericordia** (obra del Estado a instancias en su principio de miembros eclesiales) descansa en gran medida sobre la caridad y las limosnas recogidas para su funcionamiento, indica la validez de lo que estamos afirmando.

En el campo específicamente hospitalario, podemos afirmar que la humanidad y la iglesia de España recibe en estos años el don de la persona de **San Juan de Dios**, que en 1571 funda en Granada la actual «Orden Hospitalaria de San Juan de Dios», con 1633 miembros en nuestros días (58). Su carisma «hospitalario» y las heroicas virtudes de su fundador, marcan la Orden en su ejercicio en favor de los más desheredados; nuestro colectivo de personas con deficiencia psíquica se beneficiará de su dedicación y entrega,

(58) Cf. *Guía de las comunidades de los religiosos españoles*, Conferencia española de religiosos (CONFER). 1993.

aunque en variadas realizaciones, todavía unido al de los enfermos mentales.

El sistema hospitalario de la época (ss. XVI y XVII), encargado de mitigar el peso de la pobreza y el dolor de la enfermedad, está inspirado por una fuerte religiosidad.

La Iglesia controlaba y dirigía todo el conjunto, a excepción de algunos centros de patronato real o jurisdicción especial. Proliferaban las fundaciones que tenían como último fin socorrer a los necesitados, medio para acercar más a Dios a sus impulsores y acogidos. La fe sola no bastaba, se necesitaban además las obras. La fundación y dotación de un hospital, o las donaciones y legados que a él se hacían, podían ser consideradas como tales.

El proceso secularizador puede considerarse abortado en esta época y, sin muchos testimonios, creemos que también en la generalidad de los países europeos.

En el Siglo de las Luces (s. XVIII), los gobiernos liberales van a producir un cambio político, luchando por sustituir la beneficencia por la seguridad en el trabajo y la sanidad. En este sentido, han tenido su peso no sólo los cambios ocurridos en la Francia revolucionaria, sino también las epidemias de fiebre amarilla y cólera que, periódicamente, cobraron altas tasas de mortalidad cebándose preferentemente en los medios populares. En muchos casos, los hospitales del momento no estaban a la altura necesaria de desinfección y salubridad. Los médicos más cultos y progresistas abogan por la asistencia domiciliaria del enfermo (59). Los «poderes» eclesiásticos pueden sufrir un serio e irreversible revés...

En España, en el siglo XIX (¿como refuerzo?, ¿como respuesta a los signos de los tiempos?), hay una **fuerte implantación de congregaciones religiosas femeninas** que cubren heroicamente el mapa de la sanidad dedicándose a pobres de solemnidad y vergonzantes, niños abandonados, enfermos, ancianos, mujeres descarriadas, locos, jóvenes delinquentes, presos, tullidos y menesterosos. (Ciertamente este colectivo incluye el que nos ocupa a lo largo del trabajo.)

Enumeramos aquellas congregaciones que recoge el trabajo mencionado, salvando el hecho de que puedan existir más de este tiempo y dedicación:

- Hijas de la Caridad (1802)
- Hermanas de Santa Ana (1804)

(59) Cf. J. A. Piquer, *Memoria premiada por la Suprema Junta General de Caridad*, Madrid, 1820. 53-54.

- Congregación de Carmelitas de la Caridad (1826), seguidas a mediados de siglo por las Religiosas carmelitas misioneras terciarias descalzas y por las Hermanas carmelitas descalzas misioneras.
- Hermanas del Santo Angel de la Guarda (1839)
- Siervas de María (1851)
- Instituto de N.ª Sra. de la Consolación (1858)
- Siervas de Jesús (1871)
- Oblatas del Santísimo Redentor (1864)
- Hermanas filipenses (1865), bajo la advocación de San Felipe Neri
- Hermanas de los ancianos desamparados (1872)
- Hermanas de la Cruz (1875)
- Religiosas esclavas del S.º Corazón (1877)
- Hermanas hospitalarias del S.º Corazón (1881) (60).

El proceso de creciente intervención estatal ha seguido adelante; son constantes las formulaciones teóricas a favor de la creación de unos servicios sociales públicos que lleguen a todo el mundo, de modo que el «Estado de bienestar» garantice una vida digna a todos los ciudadanos. También lo proclama nuestra Constitución y la LIS-MI lo puntualiza para este conjunto. Esta intervención estatal progresiva no implica necesariamente la desaparición de los servicios ejercidos desde instancias privadas, ni tampoco la de la caridad e inspiración religiosa.

En el área que venimos analizando, actualmente, junto a las instituciones del Estado, las **asociaciones de padres afectados** y las **congregaciones religiosas**, con sus obras propias, realizan la tarea, pero solicitando, **desde el derecho**, las subvenciones o conciertos estatales que garanticen la consecución de los fines terapéuticos rehabilitadores (se ha avanzado mucho en el campo de la investigación), y la igualdad social de oportunidades.

3. LA VIDA RELIGIOSA HOY, SIGNO DE VITALIDAD

3.1. Pastoral sanitaria

Parece expresivo el despliegue de Congregaciones de Religiosas/os que, en las Guías de la Conferencia Española de Religiosos/as

(60) *O.c.*, 45.

(CONFER) (61), se inscriben, marcando como dedicación de su obra, su misión específica, la atención a personas con minusvalía psíquica. Es todo un despliegue de la pastoral sanitaria con la concepción integral que tenemos hoy de la persona y ante el reto rehabilitador. Entre las religiosas, hay 32 congregaciones, algunas con varias casas, dedicadas al mismo apostolado, ¡un total de 122!; 10 congregaciones masculinas asumen el mismo apostolado, algunas lo ejercen desde una parroquia al ofrecer la pastoral ministerial adaptada a nuestros sujetos; arrojan un total de 42 obras. Creemos son signo de vitalidad cristiana y de la dedicación maternal de la Iglesia a los «pequeños» y más necesitados, siguiendo las huellas del Señor Jesús (cf. Mt 25, 31-46), en el ejercicio de las mediaciones eclesiales (62).

En algunos centros leemos como finalidad de la obra: «Disminuidos físicos. Disminuidos psíquicos. Tercera edad, residencia». Desconocemos la realización; es de suponer que ya a estas alturas de especialización, la atención a los colectivos reseñados, claramente distintos, será también claramente diferenciada. No va el principio integrador por una indiscriminación del caso y atención personal.

En la provincia de Madrid hay 13 establecimientos atendidos por religiosas y 3 por religiosos.

Según los datos del Servicio Asistencial de la Comunidad de Madrid, del año 1993, al que hemos podido tener acceso, fueron 1.520 las plazas residenciales concertadas de la acción social privada con la Administración. Los centros religiosos detentan 1.234 de las mismas, lo que supone un 80% del total.

Es de señalar también que los grupos humanos atendidos en centros de la Iglesia, suelen ser también los constituidos por personas con más graves deterioros, con deficiencias profundas. También vale la pena puntualizar que los centros dirigidos por religiosas/os no agotan la presencia eclesial. **Hay muchos otros** que, sin marcar en su titularidad la confesionalidad, son **de inspiración cristiana** en sus planteamientos y en el trabajo de tanto «cristiano/a de mediación» que entrega su vida en ellos.

Damos en el apéndice VIII el listado de las Congregaciones contabilizadas, como **homenaje a la Iglesia y reconocimiento de su tarea**. (También aquí, repetimos, pueden faltar datos.)

(61) *Guía de las comunidades de las religiosas españolas*, 1993. 575. *Guía de las comunidades de los religiosos españoles*, 1993. 246.

(62) Cf. E. Alberich. *La catequesis en la Iglesia*, Central Catequética Salesiana. Madrid, 1991. 21 ss.

3.2. Misión educativa

También en el campo de la enseñanza, la Iglesia ejerce su mediación diaconal. La Federación Española de Religiosos/as de la Enseñanza (FERE) consultada, nos proporciona el listado de los 29 colegios de Madrid que, en 1995, integran en su matrícula los alumnos con necesidades educativas especiales (antigua ya la denominación «Centros de Integración»). Son 5 los **centros educativos específicos** que siguen ofertando su acción a los niños/as más afectados, incluso profundos, pues todos tienen derecho a la educación y posibilidades, sorpresivas en determinados casos. Los incluimos en el mismo apéndice.

Detallamos en el apéndice IX los centros, marcando al lado la Congregación Religiosa que sustenta la titularidad del mismo. Constituyen tres apartados: los centros de religiosas, de religiosos y de entidades privadas (pueden ser parroquiales) que poseen la categoría de «confesionales». A continuación se reseñan los centros educativos específicos. Parece que en el campo educativo hay muchos centros de religiosas/os que no se han abierto todavía a esta acción social pedagógica y, sobre todo, evangelizadora.

Transcribimos dos citas de la Carta de los obispos de la Comisión Episcopal de Pastoral, con motivo del Año Internacional del Minusválido (1981).

«N.º 5 (...) Para Jesús la solidaridad concreta y efectiva con los minusválidos y los marginados, forma parte de la misión de la Iglesia y es la piedra de toque para distinguir a sus verdaderos discípulos. (Mt. 10,8; 25,35-40)» (63).

«N.º 16. Centros de enseñanza de la Iglesia.

Un minusválido tiene el mismo derecho que cualquier otro alumno a educarse en un centro de la Iglesia; pero, en la práctica, casi nunca puede acudir a él. Por causa de las barreras arquitectónicas y también por causa de la misma organización de los centros pensados a espaldas de él y por causa de las graves dificultades de transporte. Por otra parte, en general, los centros de la Iglesia tampoco prevén unidades de enseñanza especializada o aulas de nivelación o ayuda (64).

(63) *O.c.*, 21, 269.

(64) Estas unidades de enseñanza especializada han quedado obsoletas, en virtud de la LOGSE (1990).

¿No será éste otro campo muy apto para dar pasos concretos y decididos que estarían cargados de un fuerte valor testimonial?» (65).

Creemos que los textos son lo suficientemente expresivos y directos como para ahorrarnos el comentario... (queda pedir al Espíritu el toque interior, con «resonancia estructural»; posibilitará un futuro distinto).

Los centros educativos en el sector de la enseñanza privada, **promovidos por las asociaciones de padres**, son los que abarcan el mayor número de población, e insistimos en la inspiración cristiana de muchos de ellos, en cuanto a su «carácter propio» y el talante personal creyente de sus promotores y buena parte del personal. La casi totalidad de los mismos funciona económicamente con régimen de «concierto pleno» con la Administración educativa.

Los centros del sector de la pública han realizado un gran esfuerzo; en ocasiones a «golpe de decreto» han tenido que recibir los alumnos/as de características especiales, sin la apoyatura económica necesaria para eliminar barreras arquitectónicas, adecuar espacios y material... y, sobre todo, sin equipo de profesorado de apoyo. Todo ello contemplado como necesario para cumplir el principio integrador en la nueva ley educativa (LOGSE).

Muchos niños/as con necesidades educativas especiales (ACNEE), acuden a las aulas de los centros públicos. A título de ejemplo, podemos consignar aquí los datos recogidos en la estadística de la Delegación diocesana de enseñanza de Alcalá de Henares: en el curso 1994-95, sobre un total de población infantil escolarizada de 64.315 alumnos/as, están valorados por los equipos multidisciplinares como ACNEE: 767, que suponen un 1,2% del total. De ellos, 760 están escolarizados en centros públicos y, solamente 7 en un centro religioso. Alumnos/as de centros específicos de educación especial hay 269; de éstos, 216 en dos centros públicos, y los 53 restantes en un centro privado de una asociación. El total de niños deficientes es 1.036; dan una tasa de 1,6%. Se dobla la tasa considerada general, el 0,7%, y esto es así, sin estar contabilizada la población infantil de 0 a 5 años. Responden los datos, sin embargo, al «hermanaje» existente entre deficiencia y pobreza. La población es, en general, de niveles socio-económicos medio y bajo y ocupa extensiones agrícolas deprimidas hoy día. Los trabajadores industriales sufren también la crisis generalizada.

(65) *O.c.*, 21. 273.

Las Delegaciones Diocesanas de Enseñanza, en el seguimiento del área de religión de los centros públicos, también de los otros, computados ya, tienen la ocasión y obligación de hacer presente el desvelo de la Iglesia por los pequeños.

En el documento «Atención a los minusválidos en la Iglesia y en la escuela» (junio, 1986), la CEEC da orientaciones para la integración de estas personas en dichos ámbitos, reconociendo su derecho al pleno desarrollo y participación de la sociedad.

En conjunto, dicha Comisión hace más referencia al ámbito catequístico que al educativo. La instrucción de estos niños en la fe, su enseñanza religiosa, tiene ciertamente que emplear abundantes recursos que hemos dado en llamar «catequéticos» y que las adaptaciones curriculares actuales propician su utilización en el marco escolar. Es un «reto añadido» al que ya sostiene actualmente la Iglesia con su presencia en la enseñanza.

4. OTRAS REALIZACIONES ECLESIALES

La Iglesia ha afirmado repetidamente la dignidad de la persona con deficiencia y la vigencia de sus derechos.

«El reconocimiento de estos derechos y el deber de la solidaridad humana constituyen un empeño y una tarea a realizar, con la creación de condiciones y estructuras psicológicas, sociales y familiares, educativas y legislativas idóneas para acoger y desarrollar íntegramente a la persona minusválida» (66).

Es una realidad omniabarcante la que nos ocupa y son variadas las empresas que impulsan este aliento. Vamos a presentar aquéllas que consideramos de más prestigio por su labor desarrollada en pro de nuestro colectivo, signo brillante de progreso hacia una civilización auténtica, siempre en busca de «más humanidad» (cf. PP, N.º 79).

Iniciaremos el recorrido de ámbito internacional, por el Consejo Pontificio para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, para llegar a las realizaciones de la Iglesia de España, pasando por el BICE (Bureau International Catholique de l'Enfance), multidisciplinar y con actividades en todos los países.

(66) Documento de la Santa Sede para el Año Internacional de las personas minusválidas (4-3-81). En o.c., 21. 209.

4.1. Comisión Pontificia para la Pastoral de Agentes Sanitarios

4.1.1. *Identidad*

Juan Pablo II, en el sexto año de su pontificado, el 11 de febrero de 1984 dirige al mundo la Carta Apostólica «**Salvifici doloris**» (SD) (67), sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano (más tarde volveremos al texto). El Papa habla del dolor como quien lo ha experimentado a fondo en su propia carne y conoce la aflicción de su pueblo. Un año más tarde, en la misma fecha, con el «*motu proprio*» (11-2-1985) «**Dolentium hominum**» (DH) (68) constituye la **Comisión Pontificia** para la pastoral de agentes sanitarios. Recogemos las ideas doctrinales principales: En su acción evangelizadora, Cristo se acercaba constantemente al mundo del sufrimiento humano: «*pasó haciendo el bien*» (Hech. 10,38).

- El sufrimiento afecta a la condición humana.
- Los servicios socio-sanitarios han experimentado una gran evolución que plantea delicadas e insoslayables cuestiones humanas.
- Se impone una coordinación de los organismos católicos que ya existen en el sector de la sanidad al margen y junto a las congregaciones e instituciones religiosas.

Resumimos **los objetivos** de la Comisión Pontificia, que servirá de unión entre las asociaciones:

- Estimular y promover la labor de formación, de estudio y de acción desarrollada en este campo de la salud.
- Coordinar las actividades desarrolladas por los diversos dicasterios de la curia romana, en relación con el mundo sanitario.
- Mantener contactos con las Iglesias locales, sobre este campo.
- Seguir y estudiar **las orientaciones programáticas e iniciativas concretas de política sanitaria** a nivel internacional y nacional, a fin de **captar su importancia y sus implicaciones para la pastoral de la Iglesia.**

(67) Juan Pablo II. *Carta Apostólica* (11-2-84). PPC. Madrid, 1984.

(68) Juan Pablo II. *Motu proprio* (11-2-85). ECCLESIA, N.º 2.211, Madrid, 2-3-85. 8 y 9.

4.1.2. *Órgano de comunicación*

En 1986, el Cardenal Fiorenzo Angelini presenta el primer número de la revista cuatrimestral «*Dolentium hominum*», con el subtítulo «Iglesia y salud en el mundo», editada en cinco idiomas (italiano, español, inglés, francés, alemán). Se pretende sea el instrumento de conocimiento de las directrices del magisterio de la Iglesia en este sector y órgano de relación entre las organizaciones e instituciones sanitarias, palestra de debates sobre los problemas médico-morales y medio de información detallada y controlada (69).

4.1.3. *7.ª Conferencia Internacional*

La Comisión en su andadura particular-universal, promueve en su ya 7.ª Conferencia Internacional, en 1992, la respuesta de 3.500 congresistas del mundo entero, ante la convocatoria: «**Vuestros miembros son el Cuerpo de Cristo**». **Las personas minusválidas en la sociedad**, reunidas en Roma los días 19-20-21 de noviembre:

a) Participación

La revista de la Comisión (70), recoge íntegras las actas de la Conferencia, con un total de 72 intervenciones que ponen de manifiesto el poder de convocatoria de la Comisión Pontificia y del tema presentado; los ponentes son de 24 países distintos y representantes de dos organizaciones internacionales, 4 estructuras eclesiales y, por supuesto, la voz de Juan Pablo II y dirigentes de la Comisión Pontificia (71), siendo asistentes al mismo más de 20 premios Nobel, según reseña «*Vida Nueva*» (72).

(69) Cf. *Dolentium hominum. Eglise et Santé dans le monde*, N.º 1. Tip. poligl. vaticana. 1986.

(70) *A.c.*, 59. N.º 22. Año VIII. 1993.

(71) Damos la lista de los países que intervinieron con el número de participaciones programadas: 17 USA, 11 Italia, 7 Francia, 6 Sta. Sede, 4 Rusia; y estructuras eclesiales: Orden de S. Juan de Dios, Orden Hospitalaria de Malta, Universidad Pontificia Lateranense, y Pontificia Academia de CC.; 2 la OMS, Líbano y España, 1 el BICE, Suecia, Ouagadougou, Austria, Zagreb, Etiopía, Alemania, Ecuador, Chile, Inglaterra, Holanda, Polonia, Irlanda, Japón, Canadá, China, Arabia Saudita.

(72) *Vida Nueva* (5-12-92). 6 (2.354).

La multidisciplinariedad de los expositores queda reflejada en sus aportaciones que, «grosso modo», catalogamos en tres grandes apartados:

- **interés pastoral:** 20, completadas con 6 testimonios en la mesa redonda: Los minusválidos en el mundo;
- **interés social:** 5;
- **documentación médico-deontológica:** 31, completadas con 10 aportaciones en la mesa redonda: Aspectos científicos y tecnológicos de asistencia y de pastoral en el tratamiento y readaptación.

b) Debate

Recogemos del cronista de Vida Nueva, Santiago Fernández Ardanaz, las precisiones siguientes, centradas en el debate producido sobre el «Proyecto Genoma» y «El matrimonio y sexualidad de los minusválidos».

Hay dos datos previos relevantes, ante más de 500 millones de minusválidos. (Recogen el dato de la OMS, ya citado en este trabajo.)

1.º En el primer mundo son las familias católicas las que acogen al minusválido por nacimiento, mientras que las no católicas, en general, recurren al aborto terapéutico.

2.º La pastoral del minusválido, su inserción plena en la sociedad, en la comunidad cristiana, su promoción personal, es una cuestión constante en las preocupaciones de la Iglesia católica.

— Proyecto genoma humano.

Renato Dulbecco, premio Nobel en medicina, presidente del Salk Institute, La Jolla, California, expone el «Proyecto genoma humano». Ante la posible identificación y aislamiento de los genes causantes de malformaciones y enfermedades hereditarias, que consigue hoy la ciencia, llega a decir: «El nacimiento de niños enfermos podrá evitarse mediante diagnosis prenatales y abortos terapéuticos».

Y, ante el murmullo de escándalo de la sala, añade fuera de texto: «Naturalmente, estas intervenciones prenatales están sujetas a una previa consideración moral y ética» (73). El Cardenal Fioren-

(73) Las frases entrecomilladas están tomadas de Vida Nueva. En las actas de Dolentium Hominum, N.º 22,65, no aparecen (?).

zo Angelini, organizador del Congreso, tiene que mediar, asegurando la prudencia del ponente. De hecho, el debate revela los problemas que el «Proyecto genoma» plantea a la moral católica.

— **Matrimonio y sexualidad.**

— Bonifacio Honings, profesor de teología moral en la Pontificia Universidad Lateranense, aborda el tema: las personas minusválidas y el amor. Es un tema especialmente sentido por los minusválidos y cuantos se preocupan de ellos. El moralista romano explica que la teoría de la normalización de las personas minusválidas llega a conceder, en una valoración liberalizante y permisiva de auto y/o heterosatisfacción sexual con la que no está de acuerdo, que:

«la persona inhábil mental tendría un indiscutible derecho al placer sexual, a condición de recurrir a medios artificiales de contracepción, o también a intervenciones de esterilización e incluso a la voluntaria directa interrupción de la gravidez, como consecuencia de que la teoría de la normalización se concreta, pues, en un claro 'sí jurídico' para las necesidades genitales y un claro 'no moral' para la fecundidad biológica». Pero, según el P. Honings:

«Si el amor conyugal exige, y lo exige por su naturaleza, que su significado unitivo no sea artificialmente separado del procreador, entonces también para la vida y actividad sexual de las personas minusválidas permanece como criterio la misma **inseparabilidad**. (...) Puede haber personas que, a consecuencia de su deficiencia, equivalen a personas incapaces de realizar actos ordenados de por sí a la comunión íntima de las personas y a la procreación de un nuevo ser humano. La deficiencia hace así a la persona igual a un impotente y, por consiguiente, incapaz de corresponder a un derecho-deber constitutivo del matrimonio».

Recurré, además, por parte de las personas con deficiencia, al conocimiento de las obligaciones y derechos que precisa el Derecho Canónico respecto al matrimonio.

En conclusión, está claro que **llega a negarles el derecho al matrimonio**, caso por caso, personalmente. Pero sí afirma que, por otro lado, la persona minusválida ha de aprender, en cuanto ser sexuado, a amar a los demás y a vivir con ellos relaciones de comunión, de don, de ternura y de servicio.

Se desató un polémico debate y tomamos de Vida Nueva y destacamos del mismo:

— Antonio Guidi (minusválido), neuropsiquiatra católico:

«Parece aberrante separar algo que es inseparable, la sexualidad del amor; temo que con la excusa de negar el ejercicio de la sexualidad, se quiera negar también el amor».

— Bruno Silvestrini, investigador farmacéutico:

«Se cree que una pareja de minusválidos procrea hijos con **handicap** más fácilmente que las hábiles. Es una falsedad. Los datos científicos dicen que contra el 3% de riesgo en las parejas que llamamos normales, las parejas con uno o los dos minusválidos tienen un riesgo menor, el 0,8%. El motivo es claro: la naturaleza se defiende, la procreación es mucho más responsable que la misma voluntad humana. A ciertos moralistas hay que decirles que Jesús no veía el **handicap** como una especie de premio, ni el dolor por ser dolor santifica».

— Vinicio Albanesi, presidente de la Federación Nacional de las Comunidades de Acogida del minusválido, intervino con un comunicado en que reclama para las parejas de deficientes, igual que para las de los llamados normales cuando tienen imposibilidad de procrear, el derecho al matrimonio como comunión de vida, y comunica la experiencia de su organización.

«En nuestra comunidad de Capodarco los primeros matrimonios de minusválidos se remontan a 1970; muchas de estas familias han tenido hijos y representan un signo tangible de que es posible garantizar el derecho al matrimonio y a la sexualidad responsable también en el minusválido».

Las discusiones fueron tan cerradas en ambos temas y con posiciones tan opuestas entre los mismos católicos que, al final, la Asamblea pidió al Papa una encíclica sobre la materia. En su discurso de clausura, Juan Pablo II no hizo alusiones al debate. Considera la magnitud del problema y la dignidad de las personas con minusvalía. Aporta también el dato social de que el 85% de las mismas viven en países en vías de desarrollo. Para que se respeten sus derechos:

«se pide una contribución especial a la **Familia**, al **Estado**, y a la **Iglesia** —estructuras portadoras de la convivencia humana— a fin de que **la cultura de la solidaridad** se desarrolle y para que las personas que sufren un handicap puedan ser auténticas y libres protagonistas de su existencia» (74).

4.2. Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE)

4.2.1. *Identidad*

La Oficina Internacional Católica de la Infancia, fundada en París en 1948, es una organización confesional, que reagrupa a entidades y personas que trabajan en favor de la infancia en más de 30 países. Tiene estatuto de organismo consultivo de la UNESCO, UNICEF, ECOSOC, y Consejo de Europa.

El fundador del BICE es P. G. Courtois, director general de l'Union des Oeuvres Catholiques de France, y acepta la presidencia primera Raoul Delgrange, presidente de los patronatos de Bélgica.

4.2.2. *Objetivos y acciones*

El BICE organiza encuentros a nivel internacional y procura unir los esfuerzos de todos los países miembros para la realización de proyectos concretos, tales como:

- necesidades psicosociales de niños refugiados
- **niños discapacitados**
- niños de la calle y toxicomanía
- niños explotados sexualmente, etc.

En toda acción, el BICE cuida tener en cuenta cuatro dimensiones esenciales del niño:

- el crecimiento espiritual
- la familia
- la educación intercultural
- sus derechos.

(74) A.c., 70, 8.

4.2.3. *Publicaciones*

Su órgano de comunicación es un Boletín trimestral de información internacional (francés, inglés, español): «La infancia en el mundo».

También publica: «Enfants de Partout», 4 veces al año (francés) y desde 1970: «Recherches catéchétiques et pastorales», trimestral informativa.

Ofrece también documentación sobre las actas de los congresos que organiza y alguna otra publicación, siempre en los mismos intereses.

4.2.4. *Comisiones. La MPPS*

Ya en el 2.º Congreso del BICE (Hilurseeus, Holanda), en 1949, se ve la necesidad de articularse en distintas comisiones permanentes «para que sean estudiados los problemas planteados para la formación cristiana de los **niños deficientes, inadaptados, huérfanos y delincuentes**» (75), y en 1953 tiene lugar en Friburgo (Suiza) la reunión fundacional de la **Comisión médico-pedagógica y psicosocial (MPPS)** que, dotada de estructura permanente y equipo de personas muy capaces, comienza desde 1956, después de hacer una encuesta —a nivel internacional— sobre la situación de los niños/as inadaptados/as, un serio trabajo de profundización e investigación; las reuniones se multiplican, se especializan cada vez más en la dimensión religiosa de la persona con deficiencia: niño-adolescente-joven.

Podemos decir que lo que la Liga Internacional (ILSMH) es para el movimiento asociativo en pro de la persona deficiente mental, es el BICE a través de esta comisión MPPS respecto a todos los esfuerzos de iglesias locales y entidades católicas en pro del despertar a la fe y crecimiento espiritual de la misma persona deficiente mental.

a) Responsables de la MPPS

Henri Bissonnier, Umberto Dell'Acqua, Euchariste Paulhus, Jean Mesny y Jean Marmy, compartiendo las tareas directivas del BICE

(75) *L'Enfance dans le monde* (Bureau International Catholique de l'Enfance). Vol. 15, N.º 2. Gêveve-Suisse, 1988. 1202.

en esta comisión, son autores de numerosas publicaciones sobre deficiencia mental y religiosidad.

b) Actividades de la MPPS

La actividad e interés de las tareas de la comisión, magnífico servicio eclesial a nuestro colectivo, queda reseñada en el apéndice IX, con el listado de reuniones a cuyas actas hemos podido tener acceso. Parece claro que han debido celebrarse más... pero, en las fuentes informativas consultadas no hemos encontrado referencias. Lo recogido nos parece buena muestra de la internacionalidad del movimiento, como la de la Iglesia, y de la riqueza e interés de la temática tratada.

En las publicaciones del Patronato San Miguel, obra social de la Caja de Ahorros municipal de San Sebastián, entre los años 1963-1975, queda recogido parte del material elaborado en los congresos. José Ignacio Eguía simultaneaba su apostolado diocesano con la presidencia del Patronato, la del Secretariado de Educación Especial y la participación en la junta directiva de la FEAPS y del BICE.

Las alocuciones de los distintos Papas a los congresistas en frecuentes ocasiones, están también recogidas en la reciente publicación del Secretariado Nacional de Catequesis: **«Anunciar a los pobres la Buena Noticia»** (ya citada).

4.2.5. Llamamiento de la Santa Sede

Cerramos este apartado con un fragmento del final del discurso leído por Mons. Innocenti, delegado de la Santa Sede en el congreso de Montpellier, el 15 de septiembre de 1967. En un llamamiento final se dirige a todos los hombres de buena voluntad: padres afectados, educadores, sacerdotes y fieles, religiosos y religiosas, obispos, hombres de Estado... Transcribimos por su actualidad —repetimos fue pronunciado en 1967, y «goza de actualidad» en 1995— alguna de estas llamadas... el futuro sigue siendo «futuro», en gran medida:

«Que los sacerdotes y fieles sepan abrir ampliamente su corazón a los deficientes mentales y a sus familias, para que los unos y los otros se sientan plenamente integrados en la comunidad parroquial. Que los catequistas no teman realizar el esfuerzo necesario de información y de formación

que les permitirá ayudar a esos 'pequeños' a descubrir mejor el amor de Cristo y a mejor corresponderle.

Que los obispos se preocupen de hacerles un lugar en su acción pastoral de conjunto, designando a este efecto un responsable diocesano cualificado, que sabrá rodearse de un consejo de especialistas sobre problemas catequéticos, morales, pedagógicos, pastorales y sociales de los inadaptados, para ayudar a los sacerdotes en este ministerio particular. Y que a nivel de las conferencias episcopales sea creado un escalón responsable apto para proporcionar la necesaria información y para asegurar el indispensable enlace con los poderes públicos» (76).

4.3. Comunidades del Arca

4.3.1. *Identidad*

En 1993, la Federación internacional del Arca contaba con 102 comunidades, repartidas en 27 países. Estas comunidades, llamadas por Dios, están unidas por una visión común y un mismo espíritu de acogida, de compartir y de sencillez.

Su fundador, Jean Vanier, figura carismática, empezó el primer hogar acogiendo a dos adultos deficientes mentales en el pueblo de Trosly-Breuil (Oise), Francia, en su propia casa.

4.3.2. «Mística»

Haciendo de la debilidad su fuerza, estas comunidades de laicos se autodenominan «asistentes», algunos con compromiso definitivo «hacia la persona del deficiente»; otros, con compromiso temporal o en régimen de voluntariado. Ambos tratan de dar a sus otros miembros, marginados de todo tipo, preferentemente a causa de su deficiencia mental:

- un lugar en el mundo
- un sentido en la vida
- una solidaridad en el abandono.

Es una realización de la mística de la «pequeñez». Espigamos algunos textos de sus escritos:

(76) *O.c.*, 21. 199.

«Cuando les tocamos y les llevamos con ternura, podemos estar en comunión con Jesús. Estando en comunión con Jesús y con los que son quebrados y débiles, llegamos a ser en nuestros cuerpos instrumentos del amor de Jesús para ellos. Les revelamos a Jesús. A su vez por la manera en la cual ellos acogen esta comunión y ese amor, nos revelan a nosotros los asistentes, el secreto y el sentido del amor y de la presencia de Dios escondida en ellas. Se vuelven para nosotros fuente de vida y de verdad.

(...) Tal como Jesús está presente en el pan que se convierte en su Cuerpo para ser comido, El está presente en la persona rota, que nos llama a la compasión y a la comunión. Tocamos ahí el corazón mismo de la Encarnación: el Verbo hecho carne, presente en los que están heridos en su carne. Tocar a Jesús, es tocar al Padre y tocar a éstos que están rotos, es tocar a Jesús. Entrar en una alianza y una comunión con los que están más frágiles, es entrar en comunión con Jesús. Descubrimos entonces que somos curados por sus heridas» (77).

La persona con deficiencia, en relación con el asistente, realiza un intercambio profundo, enriquecedor de ambos. Nos evoca:

«En el comienzo es la relación».

«La relación es el único poder en virtud del cual el hombre es susceptible de vivir la vida del espíritu» (78).

Retomamos textos de Vanier:

«Hay que descubrir que las personas con deficiencia mental viven más fácilmente que los asistentes esta espiritualidad del corazón y del amor. Están más dispuestos a recibir este amor de Jesús. Están menos recargadas por el orgullo y el deseo de comprobar su poder y su independencia. Jesús les revela su presencia de amor, no a través de conceptos e ideas, pero directamente a su corazón. El les da su paz, esta paz que es su presencia.

(77) J. Vanier. *El pobre, corazón del Arca*, Edic. MSC, Sto. Domingo 1994, 28 y 29.

(78) M. Buber. *Yo y tú*, en C. Díaz. *Introducción al pensamiento de Martin Buber*, Clásicos básicos del personalismo, N.º 1. Instituto Emmanuel Mounier. Madrid, 1990, 17-18.

(...) Para vivir esta espiritualidad de paz interior, de libertad y de amor, las personas con una deficiencia necesitan de una comunidad cristiana, y de asistentes que las conduzcan en el ámbito de la fe. Pero ellas a su vez les llevan a la sencillez de la fe, una fe de niño, una fe que es confianza y comunión. Es ahí precisamente donde esos hombres y esas mujeres son nuestros maestros; es ahí donde se manifiesta la riqueza de su fe.

Elas nos muestran el camino del corazón» (79).

4.3.3. *Metas definidas/Institucionalización*

En mayo de 1993, la Asamblea General de la Federación del Arca, en Cap Rouge (Canadá), ha aprobado la «Carta fundamental». Lo intuido y vivido con tantos grupos humanos, se fija «en letra». La vigencia del fundador es una riqueza para el movimiento y salvaguarda de su espíritu:

1. Creando comunidades que acogen personas con deficiencia mental, la meta del Arca es responder al desamparo de aquellos que son continuamente rechazados y devolverles su lugar en la sociedad.
2. El Arca revela el don propio de las personas con deficiencia mental. Son ellas las que forman el corazón de las comunidades y que llaman a otras personas a compartir su vida.
3. Sabemos que el Arca no puede acoger a todas las personas con deficiencia mental. No es una solución sino un signo, el signo de que una sociedad verdaderamente humana debe fundarse sobre la acogida y el respeto a los más pequeños y a los más débiles.
4. En un mundo dividido, el Arca quiere ser un signo de esperanza. Sus comunidades, fundadas sobre relaciones de alianza entre personas de nivel intelectual, origen social, religión y cultura diferentes, son un signo de unidad, de fidelidad y de reconciliación (80).

En España tenemos las comunidades de «Els Abets» y «El Rusc», en Barcelona, y existen proyectos fundacionales en Madrid.

(79) *O.c.*, 77. 26 y 27.

(80) *Carta Fundamental de las Comunidades del Arca*, Mayo, 1993.

Jean Vanier posee una fecunda producción literaria y recorre los distintos países ayudando a muchos grupos a descubrir este mensaje evangélico de la elección de Jesús por los pequeños y su identificación personal. (Cf. Mt. 25, 35-40; Lc. 9, 48).

4.3.4. *Proyección: «Fe y Luz»*

De la misma familia nacieron las comunidades: «Fe y Luz». Dispersas por todo el mundo, reúnen a personas con deficiencia, a sus padres y amigos en un encuentro de ritmo mensual, para compartir, celebrar y orar juntos. Hay más de 1.000 comunidades en unos 60 países. En la recopilación de textos del Magisterio de la Iglesia, mencionado en tantas ocasiones, hay ocho documentos dirigidos al Arca o a Fe y Luz, como reconocimiento y aliento de su misión.

4.4. **La Fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos (FRATER)**

4.4.1. *Identidad*

En 1942, en Verdún, ciudad doliente de la primera guerra mundial, l'abbé Henri François, a causa de su internamiento en el hospital debido a su herida de guerra, recoge la llamada de los cuerpos rotos en hombres enteros y crea «la Frater», movimiento apostólico que alcanza pronto categoría de internacional. Su finalidad es procurar la promoción integral del minusválido en la Iglesia y la sociedad. Se centra fundamentalmente en el afectado, en su físico, incluyendo paralíticos cerebrales de inteligencia conservada, aunque también se interesan por los enfermos y deficientes mentales.

4.4.2. *Miembros*

No hace falta ser creyente para pertenecer al movimiento y participar en sus actividades. Se pide respeto y se abre así una puerta a la evangelización y a los reencuentros personales con Dios.

a) El protagonismo lo tienen las personas con minusvalía, generalmente jóvenes y adultos. Son los «monitores», los captadores

de nuevos miembros buscando encuentros personales; procurando su bien a otros, testimoniando su fe y alegría, ellos mismos se crecen en su calidad de personas útiles para otros. La relación entre ellos resulta terapéutica. No existe compromiso con la Frater. Militantes comprometidos con Cristo, son los que dan vida y perpetúan el movimiento, que no registra número de participantes, pero está vitalizado por equipos.

b) La figura del «colaborador» es muy importante. La silla de ruedas, la espasticidad corporal pide la ayuda fraterna que aquél les procura, recibiendo a su vez sentido para su vida.

4.4.3. *Actividades*

No tiene obras propias. Pero organiza, mediante comisiones: actividades culturales, formativas, de ocio, excursiones, campamentos...

Se une a las asociaciones civiles de minusválidos físicos, en muchos casos pertenecen a ellas sus miembros, para reivindicar sus derechos ante la Administración. La difícil financiación disminuye mucho sus actividades.

Celebra convivencias diocesanas con trabajos en grupo, reflexión y Eucaristía y a escala nacional celebran una asamblea anual; la última, en septiembre de 1994, con el lema «Para que tengan vida», reunió a 200 responsables de equipos diocesanos y regionales.

4.4.4. *Organo de comunicación*

La revista «FRATERNIDAD» procura salir tres veces al año y, en Madrid, hay también la hoja mensual «CON VOSOTROS». Comunidades con menos problemas económicos, consiguen más tiradas. El «Boletín Nacional Fraternidad», es la comunicación de la Asamblea nacional.

4.5. **Secretariado Nacional de Educación Especial (SNEE)**

Es la historia de una gran idea que brota directamente del anuncio del Reino a los pobres (cf. Mt. 11,5), y realiza acciones importantes luchando siempre contra una vida precaria por falta de medios. Es el grano de trigo que cae en la tierra.

4.5.1. *Identidad*

En el documento «La Iglesia y la Educación en España hoy» leemos el recuerdo de su acta fundacional:

«Especial atención merece, por consiguiente, la vida de fe de los disminuidos físicos y psíquicos.

La Comisión Episcopal de Enseñanza, acordó crear en fecha 29 de abril de 1965, el **Secretariado de Educación Especial de la Iglesia**, con la misión de promover cuanto se refiere a la actuación de la misma en orden a la educación de subnormales, a su catequización, a su iniciación en la vida sacramental, etc.» (81).

Su primer director es José Ignacio Eguía y su subdirectora M.^a Josefa Prendes. Depende de la Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis, la denominación actual de un organismo que ha tenido diversas designaciones y competencias. Nos ha parecido útil recopilarlas porque la copiosa producción documental de las distintas fases «nominales», puede inducir a error de la fuente.

En el documento citado (1965), recogemos la primera denominación: Comisión Episcopal de Enseñanza y Educación religiosa (CEE y ER). También se dice sólo Comisión Episcopal de Enseñanza (CEE). En estas fechas funciona también el Secretariado Catequístico Nacional. Ambos campos, educativo y catequético, durante un tiempo llegan incluso a fundirse respecto a la escuela católica, y sobre 1975/76 (no hemos alcanzado más precisión), se funden las dos acciones en la Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis (CEEC).

El SNBE que atiende ambos campos pasa, en la década de los 80, a depender más directamente de Catequesis y ya, no con director propio, sino con «responsable», tarea que sigue asumiendo con fortaleza M.^a Josefa Prendes. El área catequética, por su parte, con José Manuel Estepa al frente, pasa a ser Subcomisión Episcopal de Catequesis, y hoy se la denomina Secretariado Nacional de Catequesis (SNC), incluido en la CEEC.

Bajo este auspicio, en el área de trabajo de la EE se ha elaborado el texto «Anunciar a los pobres la Buena Noticia», publicado con el pie de Secretariado Nacional de Catequesis, dedicado enteramente

(81) *La Iglesia y la Educación en España hoy*. Comisión Episcopal de Enseñanza y Educación religiosa (CEE y ER). (2-2-1969). N.º 85.

al mundo de la minusvalía. Es un fruto **preciado** del «grano caído en la tierra» que iniciaba la presentación (82).

Consideramos necesaria la vigencia de la tarea especializada en este área de la Iglesia, muy querida en los niveles doctrinales por la Jerarquía, poco alcanzada en la atención directa por los pastores y fieles.

4.5.2. *Actividades*

Respondiendo a su identidad creadora, ha tenido enorme actividad como fermento concienciador en la Iglesia, la sociedad y las familias, en pro de **la vida con derechos** en todos los ámbitos del cristiano-ciudadano-hijo/hermano deficiente mental.

1.º Difusión del sentido cristiano. Textos del Episcopado

Para promover e infundir el sentido cristiano en todos los ámbitos, el SNEE mantiene contactos adecuados con la jerarquía eclesial y así salen a la luz numerosos escritos del Episcopado español. Los hemos dividido en cinco apartados, y es una pena no podamos detenernos en ellos, dado su número y extensión.

- a) Publicaciones de la **Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis** dentro del **contexto general** de la integración de estos niños/as en los centros educativos y su formación religiosa, en momentos en que la reforma educativa de los años 70 utilizaba mucha tinta. Señalamos los números dedicados al sector.
- b) Publicaciones de la **Comision Episcopal de Enseñanza en temas específicos**, incluso de programación del área de religión para niños/as de EE. También contempla el aspecto catequético y precisa actuaciones/necesidades en los «Planes de Acción de la CEEC» trienales.
- c) La publicación, tan citada ya, «**Anunciar a los pobres la Buena Noticia**», desde el **Secretariado Nacional de Catequesis**.

(82) La sistematización del material presentado en referencia a la Respuesta de la Iglesia, ha sido posible gracias al acceso a los documentos proporcionados por el SNEB. Es de justicia testimoniar nuestro agradecimiento.

- d) **Otras comisiones episcopales** con quien coordina intereses especiales, también se ocupan de nuestro colectivo.
- e) Resulta «un añadido» quizás, pero es muy sugerente la **Pastoral diocesana de los obispos de las diócesis del norte de España.**

Presentamos casi un sumario, aunque algo detallado, de los documentos de estos apartados; creemos permite apreciar su valía.

a) Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis (CEEC), textos generales sobre educación y formación religiosa en el contexto de la reforma educativa.

De 1969 a 1985 los textos están referidos a la publicación «Documentos Colectivos del Episcopado Español sobre Formación Religiosa y Educación». Tomo I: de 1969 a 1980. Tomo II: de 1981 a 1985. Patrocina: Fundación Santa María. (La paginación es continuada en ambos tomos.)

1969. «La Iglesia y la Educación en España, hoy» (CEE y ER, 2 de febrero de 1969).

— Formación de los subnormales / necesidad de centros especiales para los deficientes / necesidad de catequistas especializados / la autonomía personal, meta de la EE. N.º 80 a 85. 77 a 80.

«Informe de la CEE y ER sobre el libro 'La educación en España. Bases para una política educativa', 1969 (publicado por el MEC)».

— Sugerencias al llamado «Libro Blanco» del MEC, apelando al principio de igualdad de oportunidades; se reclama un certificado análogo al de estudios primarios. XIII, 57.

«Los Católicos españoles ante la Reforma del sistema educativo del país.

Documento de estudio para el servicio de padres de familia y educadores» CEE y ER.

— Sobre la gratuidad de la EE, como de la EGB / necesidad de un impulso de la iniciativa privada y de la sociedad en este campo. N.º 23, 184.

1973. «La Educación en la fe del pueblo cristiano. Líneas de acción adoptadas por la XVIII Asamblea Plenaria de la CEE (2 de julio de 1973), y Reflexión Pastoral de la CEE y ER».

— Necesidad de personas y medios para la atención pastoral a marginados sociales y minusválidos / llamada a los institutos religiosos. N.º 11, 313.

1982. «Posición de los Obispos sobre los problemas de la Educación en la sociedad española actual. Información de la CEEC, 21-9-1982)».

— Urgente necesidad de preparar profesores y centros de educación especial (remite al documento del 2-2-69). II,3.C. 716.

1983. «La Catequesis de la Comunidad. Orientaciones para la catequesis en España, hoy CEEC».

— Específica preparación de los catequistas para este sector. N.º 249, 927.

1985. «El catequista y su formación. Orientaciones pastorales».

— Necesidad de pedagogía diferenciada con deficientes. N.º 135. 1230.

b) Publicaciones de la CEEC específicas, de carácter técnico (pedagógico y catequético), en textos enteramente dedicados al sector de la minusvalía, con énfasis especial en el de la deficiencia mental.

1981. «Enseñanza de la Religión y Moral Católica en Educación Especial».

— Bases de programación. CEEC. Edice. Madrid.

«Religión y Moral Católica. Desarrollo de las bases de programación». CEEC. Edice. Madrid.

1982. «Educación Especial 1. Fase de despertar religioso».

1983. «Educación Especial 2 y 3. Fase de iniciación sacramental y hacia una síntesis de fe».

1984. «Educación Especial 4. Fase de profundización».

1986. «Atención a los Minusválidos en la Iglesia y en la Escuela. Orientaciones pastorales y pedagógicas». CEE. Edice, Madrid.

*Carta de los Obispos de la CEEC a los responsables de EE y a los titulares y directores de Colegios de la Iglesia.

— Llamamiento a los centros confesionales «sobre la integración, normalización e individualización» de los niños/as deficientes al hilo del RD 334/1985, sobre Ordenación de la EE.

*Ponencia de Mons. Jaime Camprodón en la «Jornada sobre la integración del minusválido en la Iglesia y en la Escuela».

«Planes de Acción de la CEEC». Edice. Madrid.

Cubren los trienios siguientes:

1978-81. Apoyar la catequesis de niños con deficiencia.

1981-84. Llamar la atención sobre EE en 1.º, 2.º y 4.º objetivos propuestos.

1984-87. Sentido catequético. Las dificultades de los niños exigen una específica preparación del catequista. Objetivo 2.

1987-90. Potenciar la pastoral y la catequesis con minusválidos, exigencia prioritaria. Objetivos 7 y 14.2.

1990-93. Formación de catequistas para minusválidos. Objetivo 5.

c) «Anunciar a los pobres la Buena Noticia».

1995. «Anunciar a los pobres la Buena Noticia. Magisterio de la Iglesia y minusválidos». Secretariado Nacional de Catequesis. Edice. Madrid. (Esta obra ha sido citada por primera vez en la Nota 21, y después en repetidas ocasiones).

— Selección de textos del magisterio de Pablo VI y Juan Pablo II, Santa Sede, 5 Episcopados nacionales y 19 Diócesis españolas (con motivo del Año Internacional del Minusválido), de la CEEC, de la CEP y de la CEL.

d) Otras Comisiones.

1981. Comisión Episcopal de Pastoral (CEP).

«Carta de los Obispos de la CEP con motivo del Año Internacional del Minusválido». Ecclesia N.º 2048 (30-10-81). 1226-1229.

El texto es en representación de todo el episcopado español (citado de otra fuente en la pág. 108 de este trabajo).

— Proclama la dignidad de la persona minusválida / analiza su situación en los distintos sectores de la sociedad / señala el escaso alumnado de estos rasgos en los centros de la Iglesia. N.º 16/56.

1982. Comisión Episcopal de Liturgia (CEL).

«Celebración con deficientes mentales». CEL Edice, Madrid.

1994. Comisión Episcopal de Pastoral Social (CEPS).

«La Iglesia y los pobres». Documento de reflexión de la CEPS. Edice, Madrid.

— Promoción de la justicia: atención a disminuidos psíquicos. N.º 89/96.

e) Cartas pastorales diocesanas.

(Citamos solamente la que hemos tenido ocasión de conocer. No ha habido investigación de otras fuentes).

1992. «Al servicio de una vida más humana» (Obispos de Pamplona y Tudela, Bilbao, San Sebastián y Vitoria). Idatz, San Sebastián. Cuaresma-Pascua.

— Referencias a la persona con minusvalía: en IV 1 la defensa de la vida / en V 4 atención a la persona enferma, incluyendo a nuestro colectivo extensamente / solicitud de la presencia evangelizadora de la comunidad cristiana.

2.º Colaboración técnica con otras entidades

En los años 60 comenzaba el movimiento asociativo (83); la persona minusválida (se hablaba siempre del niño/a) con excesiva frecuencia estaba encerrado en casa.

El SNEE colabora con la FEAPS (está iniciándose esos años), con el SEREM, con el INEE, con el SIIS (¡qué tarea subsidiaria tan fecunda la de la Iglesia...!), con el BICE, la FERE, la CONFER, con todos aquellos, en fin, que han sentido la llamada de esta necesidad por distintos caminos.

Dotado en esos momentos de un servicio de asistencia social con tres profesionales, presta atención directa a las familias con problemas e incluso asistencia técnica periódica a empresas que tienen organizada la atención a los hijos deficientes de sus empleados. Se beneficiaron, entre otras, Telefónica, Metro, Pegaso, Fábrica Nacional de Moneda y Timbre. En estos momentos, la aportación de la Iglesia a la sociedad civil fue decisiva y muy enriquecedora.

3.º Investigación propia

— Recién creado el Secretariado, se realiza **una investigación sociológica** sobre la problemática de los subnormales en España (reza el texto), confiada al Instituto de Sociología aplicada, de Madrid.

Fruto de la misma es la publicación del trabajo, ya en 1969, reseñado en publicaciones (apéndice XIII).

— Se siguen a nivel nacional **estudios** sobre:

- * «La afectividad y sexualidad de los niños y jóvenes deficientes e inadaptados».
- * «La problemática familiar».
- * «El ocio y la sociabilidad de los deficientes».
- * «El problema laboral».
- * «Coeducación de normales y deficientes en la etapa preescolar».

— El resultado sobre la investigación de la **atención que procura la sociedad al sector** queda plasmado en la «Guía de Centros de asistencia y educación especial», y «Guía de Centros y de servi-

(83) Cf. Apéndice VII. Presentación y datos estadísticos de la FEAPS.

cios de la Iglesia para minusválidos», reseñadas en el apéndice XIII.

— Habiéndose abordado en numerosos documentos la **acción catequética con minusválidos** solicitándose desde la sociedad civil como un clamor la integración, ¿qué ocurre con la catequesis de las personas con minusvalía?

Después de la conferencia del BICE de 1990 (Majadahonda, Madrid), con Mons. Estepa, ponente de «El derecho al crecimiento espiritual del niño con minusvalía en un contexto de integración», el Secretariado realiza, el mismo año, una **Encuesta sobre catequesis con personas con minusvalías**.

En el trabajo que venimos realizando, consideramos este estudio **nuclear**, porque con todas las limitaciones que este tipo de investigación conlleva, nos ofrece lo que **hoy** están haciendo **las distintas diócesis con los niños de hoy**.

Para satisfacer el deseo de conocimiento, que ¡ojalá el trabajo haya llegado a suscitar! a través del mismo, pasamos al apéndice XII los resultados totales de la encuesta, con el análisis que realiza el mismo SNEE que envió en su día a los encuestados. En texto damos un resumen, tomado en parte de la comunicación de Miquel Meler, operario diocesano colaborador habitual del SIC, al 1.º Encuentro nacional de delegados diocesanos de Catequesis (1992) (84).

— Las 17 preguntas del cuestionario, enviado a 65 diócesis, son contestadas por 30, menos de la mitad. Hay insuficiencia inicial significativa per se pero, a pesar de ella, es posible extraer algunas conclusiones:

- A la pregunta sobre la **situación global de esta catequesis**, responden en el 90% de los casos considerando está desatendida, o sólo en parte atendida.
- Nos parece importante lo referido a **los catequistas**. Se reconoce que es insuficiente la formación específicamente catequética (40%), y que la formación psicopedagógica, o es nula (34%) o mínima (36%). Esto es debido a que en el 77% de los casos no hay una preparación específica en las escuelas de catequistas o en los grupos de formación catequética. La razón de esta carencia fundamental estriba en

(84) Cf. M. Meler. *Situación y necesidades catequéticas de las personas con minusvalía*, Actualidad catequética. Secretariado Nacional de Catequesis de la Subcomisión Episcopal de Catequesis de la CEEC de la Conferencia Episcopal Española. N.º 156, oct.-dic. 1992, 85.

que «faltan personas vocacionadas, preparadas, competentes y sensibilizadas tanto para la catequesis como para la formación de los catequistas». También «la falta de sensibilidad de los responsables y agentes de la catequesis».

Repasados los textos del Magisterio, descubrimos el siguiente martilleo (85):

1967. Discurso leído por Mons. Innocenti, Delegado de la Santa Sede (86):

«Que los **catequistas** no teman realizar el esfuerzo necesario de **información** y de **formación** que les permitirá ayudar a esos "pequeños" a descubrir mejor el amor de Cristo y a mejor corresponderle».

1969. «La Iglesia y la Educación en España hoy». N.º 85 y 82. En el contexto: 4.º La Educación Especial:

«El **problema, quizá, más urgente** con el que la Iglesia se enfrenta en este terreno, es el de la **formación de catequistas** con la adecuada preparación para atender este tipo de necesidades»

1973. «La educación en la fe del pueblo cristiano» N.º 11, 313:

«Se considera pastoralmente urgente: (...) preparar a **catequistas** y sacerdotes especializados».

Programa propuesto por los Vicarios delegados episcopales de enseñanza en las Jornadas Nacionales (El Escorial, 26-30 de marzo):

«Formar **catequistas especializados**» (87).

1983. «La Catequesis de la comunidad». N.º 249:

«La catequesis de los minusválidos presenta dificultades especiales y, por ello, exige una **específica preparación en los catequistas**».

(85) Para los textos citados, cf. texto 108-110.

(86) *O.c.*, 21, 199.

(87) *Servicio Informativo*, N.º 51, jun. 1973 (SNBE, SM).

(Pensamos que este documento doctrinal y tan importante, con 314 números, se queda escaso dedicando uno sólo a la «Educación especial de la fe»).

«Código de Derecho Canónico» (aprobado este año). Can. 777.4:

Al párroco, en particular, se le hacen especiales recomendaciones:

«Teniendo en cuenta las normas establecidas por el Obispo diocesano (...), que se proporcione también una **formación catequística**, en la medida que lo permita su condición, a los disminuidos físicos y psíquicos».

1985. «El catequista y su formación». N.º 135:

En el apartado «Pedagogía catequética», se habla también de ser integradora, con método deductivo y diferenciada. Aquí enlaza: «Esto llevará a clarificar la peculiaridad de los **diferentes procesos de catequesis** (con niños, jóvenes, adultos, tercera edad, **deficientes...**)».

No hemos encontrado ninguna otra referencia a este colectivo... con 144 números, un organizado cuerpo de doctrina y una solemne Introducción. Citando: «La hora actual de nuestras iglesias tiene que ser una **hora de evangelización**» (TDV,53); para mayor claridad dice al final de la misma:

«Nuestro escrito va dirigido, principalmente, a los **responsables de la formación de catequistas** en las parroquias y comunidades cristianas».

¿Dónde queda la urgencia del problema señalado en 1969? (cf. texto reseñado). Pensamos se ha perdido una oportunidad magnífica que nos «grita» la situación real de marginación de nuestro colectivo. Esta pérdida parece más irreparable ante el hecho de que, en 1986, con motivo del Documento, se celebró un Congreso Nacional de Catequistas (88), al que acuden 75.000 participantes, y que ha sido previamente preparado con jornadas de reflexión parroquiales y encuentros diocesanos. ¿Cuántos más lo han estudiado?

Si se trabaja un Documento que no incide en este campo de la «catequesis especial», parece legítimo deducir que 75.000 congresistas, más los de los anteriores encuentros, perdieron la oportunidad de ser evangelizados sobre la preferencia de Jesús a los pequeños en esta forma concreta y de recibir su llamada a un mundo desconocido, el del deficiente mental.

(88) *Actualidad Catequística* (SNC), N.º 126 a 130 dedicados al Congreso.

1978 a 1993. Los planes de acción de la CEBC cada trienio piden potenciar la figura del catequista para este sector. ¿Qué decir?... Retomamos la ENCUESTA:

- Se echan de menos **materiales de ayuda e instrumentos apropiados** para las tareas de la catequesis. Sólo un 10% afirman poseerlos, aunque nunca son bastante adecuados. El hecho de que más del 80% no contesten a este aspecto de la adecuación, da a entender el desconocimiento que se tiene de ellos.
- A la pregunta de si se necesita la **ayuda de unas orientaciones pastorales** sobre esta catequesis se responde rotundamente: ¡Sí!
- Una enumeración de **necesidades consideradas más urgentes** dibujan un esquema provisional pero apremiante en esta parcela de la pastoral: se acentúa la necesidad de responsables y de catequistas; se evidencia la conveniencia de los secretariados diocesanos desde los cuales poner en marcha esta tarea, elaborar planes de sensibilización, formación, etc.; atender a las familias e interesarles por la catequesis de sus hijos; localizar las personas necesitadas de esta especial atención y hacer que ocupen «su» lugar en los grupos parroquiales, diocesanos, etc.
- Sólo en 7 diócesis existía una **persona o equipo encargados de impulsar y coordinar la catequesis de minusválidos**; en otras diócesis (3) existe la posibilidad de incorporar inmediatamente a esas personas; otras lo ven a largo plazo, algunas, ni contestan a la pregunta.

Se evidencia que siguen actuales las reflexiones de la Comisión Episcopal de Pastoral, con motivo del Año Internacional del Minusválido (1981):

«Hemos de reconocer que en la Iglesia, hablando en términos generales, no estamos prestando la debida atención al mundo de los minusválidos; una atención específica al problema en su conjunto y a todas sus implicaciones, que nos lleve a analizar sus causas en profundidad y a denunciarlas públicamente y que propicie un avance rápido en la consecución de soluciones» (89).

(89) *O.c.*, 21, 272 ss.

Y constata la encuesta en las siguientes preguntas:

- El **escaso contacto** con los minusválidos.
- El **corto porcentaje de medios pastorales** dedicados a este mundo.
- La práctica **ausencia** de esta problemática en nuestras **programaciones pastorales**.

«Todo ello supone un fuerte desconocimiento de los graves problemas de este importante grupo humano y una más o menos culpable inhibición frente a sus sufrimientos» (90).

4.5.3. *Encuentros y cursillos de formación*

Es una de las tareas más características del SNEE a lo largo de su azarosa historia. Mesas redondas, cursillos, conferencias sobre los distintos aspectos de la deficiencia mental e inadaptación social, han sido organizados en las distintas ciudades españolas.

a) Encuentros

Damos un breve listado, en el apéndice XI, de aquéllos que nos resultan por su temática o ponentes, más significativos. Son muchos más, según la fuente documental utilizada del propio Secretariado. Hay que añadir los realizados en España por el BICE, fruto de su **gestión**. (Están reseñados en el apéndice X).

Los Encuentros nacionales de Delegados Diocesanos de Catequesis, en 1992 y 1994, centrados en nuestro sector, suponen un avance [la falta de recursos impide al presente, la continuación de los mismos (?)].

También es importante su **animación** en los Encuentros Catequéticos promovidos por la Subcomisión de Catequesis. Las XXV Jornadas de Catequesis (1992), con el tema: «El Sacerdote y la Catequesis», han llegado a proclamar a los minusválidos: «destinatarios **preferentes** de la catequesis». (¿Se nota en la práctica?)

(90) Id. 89.

En los Encuentros Nacionales de Catequesis de 1973, 77, 83, 86, se va introduciendo la preocupación... insistimos en la necesidad y premura... (91).

b) *Cursillos. Charlas de información*

Han sido muchísimos. La acción del Secretariado, como ha podido desprenderse del apartado: colaboración técnica con otras entidades (4.5.2, 2.º), ha sido fundamental para el mundo de la deficiencia en España. Se reconoce en los distintos ámbitos civiles que en sus áreas, al comienzo, la Iglesia desarrolló una labor pionera inestimable.

La participación en programas de divulgación en la radio, entrevistas en publicaciones varias, fueron otros medios empleados para sensibilizar sobre el problema. El equipo del SNEE era multidisciplinar y contaba, además, con preciadas colaboraciones en los distintos campos de la ciencia.

4.5.4. *Publicaciones*

a) *Colección Epheta*

El Secretariado, en el transcurso de los primeros años, inició una colección propia: Epheta. Está clara la intencionalidad en la resonancia evangélica (cf. Mc. 7, 34). Mostramos un listado de los volúmenes publicados en el apéndice XIII, incluyendo alguno fuera de la colección.

b) *Organo de comunicación*

Ya en 1967 aborda el Secretariado la comunicación propia como servicio e instrumento prioritario de conocimiento y orientación en este campo. Procura así información y asesoramiento a toda persona e institución que lo requieran, abarcando todos los sectores sociales. Se envía también a los profesionales de los diferentes sectores im-

(91) Los Encuentros de Catequesis no han sido, en sí, objeto de estudio. Recogemos los que hemos encontrado citados al seguir la huella de la formación religiosa de la persona con deficiencia mental.

plicados. Teniendo en cuenta la problemática que atiende, minusválidos tanto psíquicos como físicos, la información que se facilita es de carácter fundamentalmente técnico y especializado, desde la inspiración humanitaria cristiana.

La vida de esta revista sigue la tónica general, y se desenvuelve entre dificultades. Es una publicación monográfica, de carácter bimestral, acompañada de una «Hoja Informativa» en la que va reseñado todo lo relativo a legislación, cursos, congresos, etc. Pasa por cuatro épocas distintas y formato variado. En la 3.ª época (1979-1983), empieza a llamarse «Epheta». Ha sido la etapa de mayor entidad y difusión.

En el presente, para comunicaciones de envergadura: congresos, jornadas, etc., **queda absorbida** por: «Actualidad catequética», revista trimestral del Secretariado Nacional de Catequesis. Presenta temática variada en las secciones: Documentos/ Estudios/ Experiencias/ Movimiento Catequético/ Información/ Libros. Esta publicación es sucesora, a su vez, del «Boletín Nacional de orientación catequística», del Secretariado Catequístico Nacional.

Estas últimas han dedicado sendos números monográficos a:

- * «La formación religiosa de subnormales», Boletín Nacional de Orientación Catequística, N.º 35, nov.-dic. 1966.
- * «Catequesis Especial», Actualidad Catequética, N.º 97-98, abril-junio 1980.

En el presente es «Actualidad Catequética» la que circula, recogiendo los intereses específicos del sector de la deficiencia.

En el apéndice XIV ofrecemos un listado de los números —su temática— aparecidos en la Revista del SNEE. Vale la pena observar la multidisciplinariedad del enfoque: pastoral, educativo, pedagógico, psicológico, médico, social, laboral, etc.

4.5.5. *Proyección*

En momentos en que hay muy pocas realizaciones en España de atención directa a la persona del minusválido, el SNEE emprende también esta «proeza»: con falta de recursos económicos, crear un servicio generador de gasto contractual..., lo justifica la necesidad del sector; lo posibilita, la confianza en Dios y la gestión esforzada. (También en los tiempos actuales, dadas las dificultades de financiación que normalmente sufren estas instituciones, todavía sigue sien-

do una «proeza» el mantener servicios, como hacen las asociaciones.)

a) Centro de Diagnóstico y Orientación Psico-pedagógica y Familiar (CEDOP)

En colaboración con los Escolapios y sus ICCE, se inicia este servicio fundamental desde el principio. Las actividades se dirigen hacia la detección de problemas educativos, profesionales y de personalidad. Se realizan servicios de:

- diagnóstico pluridimensional en las áreas de inteligencia, psicomotricidad y personalidad.
- terapia individual o grupal.
- cursos a profesionales.
- asesoramiento y asistencia técnica a centros especiales y normales.
- asesoramiento personal.

Entre los años 75-78 trabajaban en estas tareas 10 técnicos especialistas... muchos de los casos atendidos lo eran sin contrapartida económica alguna. Actualmente, el CEDOP continúa su servicio sin relación estructural con el Secretariado.

b) «Centro Ocupacional N.º Sra. del Camino» I, II y III

La historia de estos tres centros, denominaciones y locales distintos de los actuales, es la habitual en estas realizaciones. Se inicia el primero en 1971. Procuran —hoy— a 170 jóvenes y adultos, de distintos niveles intelectuales y madurativos, asistencia globalizada y terapia ocupacional con iniciación en actividades laborales sencillas.

Su titularidad actual es «Fundación N.º Sra. del Camino» (de beneficencia particular pura), en relación personal con la responsable del Secretariado.

c) Club «Avance»

El campo del ocio de la persona deficiente mental es contemplado como un lugar de encuentro con los llamados «normales» para

mutua expansión. Se inicia en 1971, y a su ejemplo se han creado otros muchos semejantes por otras entidades. Sus actividades son las típicas: tardes de sábados, domingos, fiestas, excursiones, fines de semana, campamentos de verano...

Se cuidan todas las dimensiones de la persona bajo la filosofía integradora y de normalización. Este Club tiene unos 200 socios entre las personas con deficiencia. Los más beneficiados en estas realizaciones son «los normales». Constituye una escuela práctica de solidaridad con la marginación, en la que se recibe más de lo que se da.

d) «Fe y Luz»

Estos grupos, implantación española del movimiento surgido del «Arca» (cf. 4.3.4), también tienen su inicio en el Secretariado y gozan de vigencia en muchas realizaciones, unidas por el mismo espíritu y encuentros a nivel nacional o internacional. Tienen relevancia las peregrinaciones a Lourdes del colectivo total, organizadas periódicamente. Pablo VI y Juan Pablo II han distinguido este movimiento con su afecto y mensajes.

4.6. Publicaciones periódicas de ámbito eclesial

Publicaciones informativas y de formación permanente, abiertas a los signos de los tiempos, recogen en sus páginas noticias o estudios relativos a nuestro sector. Como no son todas, nos parece interesante ofrecer un listado de las que conocemos para ayudar a la búsqueda de orientaciones pastorales:

— «**ECCLESIA**», órgano oficial de comunicación de la Iglesia en España. Semanal. Publica los documentos del magisterio. Es fuente autorizada para nuestro sector.

— «**VIDA NUEVA**», la actualidad viva de la Iglesia. PPC. Semanal. Sigue los avatares de nuestro colectivo en las acciones referentes o protagonizadas por ellos y también algún estudio. Precisamente en la sección central: Pliego del N.º 1928, 15-1-1994, ofrece: **Minusvalía y participación en la Iglesia**, elaborado por Juan Ignacio Cortés. Con alguna imprecisión tiene un subtítulo sugerente: *La Catequesis, asignatura pendiente*. Su totalidad resulta ilustrativa. Su fuente son las ponencias de Marcelo Arroyo y Miquel Meler

en el I Encuentro Nacional de Delegados Diocesanos de Catequesis (Madrid, 1992).

— «**SINITE**», Revista de Pedagogía religiosa del Instituto Superior de Ciencias Religiosas y Catequéticas San Pío X. Bimensual. Dedicada al tema, en ocasiones puntuales, artículos, reseñas y, en alguna ocasión, un número monográfico. Así **Evangelización de discapacitados**, N.º 101, sept.-dic. 1992.

— «**SAL TERRAE**», Revista de Teología pastoral. Mensual. Artículos variados en torno a un tema central. Hay ocasiones en que el nuestro ocupa sus páginas.

Así en el N.º 974, diciembre 1994: **Acción Pastoral, La pastoral con personas deficientes, tarea comprometida y posible**, por Javier Ilundain SJ, Consiliario de Fe y Luz en Madrid.

— «**RELIGION Y ESCUELA**», la Revista del profesorado de religión. PPC. Mensual. Aporta una sección: **¿Hay un sitio para mí?**, elaborado por un equipo de la Delegación de Enseñanza de Alcalá de Henares, dedicado a la enseñanza religiosa escolar, en contexto de integración o de centro específico.

— «**IMAGENES DE LA FE**», revista monográfica mensual. Expone hechos y temas de la vida de la Iglesia o también socio-culturales, tratados desde la perspectiva de la fe. Dedicó el N.º 58 a: **Minusválidos, los excepcionales**.

— «**MORALIA**», revista de ciencias morales. Instituto Superior de Ciencias Morales. Cuatrimestral.

Presenta, entre otras cuestiones, estudios de especialistas en **bio-ética**, tan vigentes y de tanta importancia en el sector de nuestro trabajo.

— «**JUAN CIUDAD**», revista mensual de los Hermanos de San Juan de Dios, de la provincia de Andalucía. Publica artículos de investigación, divulgación, noticias de todas las áreas trabajadas por los Hermanos, en las que el campo específico de la deficiencia mental y la psiquiatría está muy atendido.

— **Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas**. La Serie V: Documentos de trabajo, ha dado a luz en 1992, en Dilemas éticos de la Medicina actual, 6: **La Deficiencia mental**. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos. Su interés es evidente.

4.7. Ausencias significativas

En campos que parecería normal que existiera la preocupación y búsqueda de formas evangelizadoras y de atención a las personas

con deficiencia, resulta —ya no sorprendente— sí penoso su silencio.

La sociedad civil, las familias afectadas, solicitan ahí también respuestas.

4.7.1. *La FERE*

Hemos señalado ya (en Misión educativa 3.2), la poca existencia de centros de religiosas/os en este sector y cómo la voz del Magisterio solicita su presencia en este campo y en acciones pastorales catequéticas. Su departamento de pastoral, en febrero de 1994, ha elaborado un precioso documento: «**La Pastoral de la Escuela Católica**», pero... que carece de sensibilidad para los niños/as con derecho también a ser educados, aunque no vayan a constituir élite de ninguna clase.

En la Parte III —Un Proyecto Evangelizador— dice textualmente:

«Allí donde parece que sólo hay fracaso, la escuela católica debe generar **sentido**; donde peligra gravemente la dignidad o la libertad de la persona, la escuela católica debe **potenciarlas**, y hacerlas resurgir; donde los jóvenes encuentran puertas cerradas, horizontes reducidos... la escuela católica ha de ofrecer **acogida y esperanza**» (92).

Sería una forma muy bella de referirse a los que pueblan el mundo de la minusvalía, pero no es así... ha dado un paso, es cierto de «**dedicación a las situaciones de pobreza**», pero no ha pasado adelante. Avanzando la lectura se nos enciende una luz de esperanza ante el siguiente apartado: 18 «**Dinamismo de integración**», y resulta una comprobación de la polisemia del lenguaje... **integración** está usado aquí, para evitar la dicotomía entre lo pastoral y lo educativo... (!) (93).

Este es el panorama. Mientras no exista por parte de la FERE, ni siquiera en las «**declaraciones de principios**», la apertura, la llamada, el sentir de la indigencia, de la necesidad —¿se trata sólo de necesidad, o se podría hablar de derechos?— no pensemos existan

(92) *La Pastoral de la Escuela Católica*, Departamento de Pastoral. FERE, 1994, N.º 17,4. 31.

(93) Id. N.º 18,2. 31.

las acciones. Los centros educativos de la Iglesia, al servicio de los minusválidos, los ACNEE, en contexto integrador, todavía en la práctica y de modo generalizado, quedan lejos. En este documento se ignora la marginalidad y ni siquiera se aposentán en los márgenes.

4.7.2. CARITAS

Caritas, obra de la Iglesia, con tantos campos atendidos y movilización de recursos humanos y materiales, superior a las demás entidades benéfico-sociales... que sepamos, tampoco alcanza a nuestro colectivo. Podemos llegar a entender suceda así en la praxis, ¡cubre tantos campos asistenciales y de promoción Caritas!... pero que no considere este sector social como uno de los prioritarios en el que la comunidad cristiana dé pleno testimonio de amor, a la hora de exponer su doctrina resulta más difícil de comprender... En sus actuales documentos no hay referencias. En 1968, sí publicó un estudio: «La atención de subnormales», Documentación Social, N.º 6-7, abr.-sept., Madrid. Es un conjunto de artículos de varios autores, que suministran información acerca de la problemática del sector (94).

5. DOCUMENTOS DEL MAGISTERIO

A lo largo de estas páginas, ha sido frecuente la referencia a esta fuente, imprescindible además en el enfoque del trabajo.

La reciente publicación del volumen «**Anunciar a los pobres la buena noticia**», tantas veces citado, proporciona a toda persona interesada, una selección, exposición y síntesis de la doctrina y deseos de la Iglesia, testimonio fehaciente de su tarea evangelizadora (95).

(94) Las ausencias en la sociedad civil también son manifiestas. El sociólogo Amando de Miguel, en *La Sociedad Española, 1993-94*, de Alianza Editorial, no considera significativa ninguna de las acciones, relaciones y debates del movimiento asociativo protagonizadas por la FEAPS, en representación del sector.

(95) El libro recogido en el epígrafe 4.5.2. 1.º c) del presente trabajo, presenta un cuadro sinóptico de los documentos publicados y un índice de materias, además de algunos resúmenes introductorios, antes de la transcripción del texto. Todo ello facilita mucho el conocimiento del contenido.

La portada es todo un símbolo, escogido intencionadamente por sus realizadores... (96). Acogida, protección, una relación establecida entre una figura materna y un niño que solicita y se refugia. Las palabras pueden dar opacidad al signo... Vale la pena la imagen en directo.

La sección presente de nuestro trabajo resulta, casi exhaustivamente realizada ya, en la publicación referida. Vamos a permitirnos, no obstante, recomendando su conocimiento, presentar unas líneas generales.

5.1. Enumeración de los textos

Constituyen un elenco de 103 textos, ordenados con referencia temporal en cada uno de sus cinco apartados:

5.1.1. *Pablo VI*: 6

— en 2 cartas, 3 discursos y 1 mensaje.

5.1.2. *Juan Pablo II*:

55 (añadidos 2 textos especialmente significativos)

— en 2 Encíclicas:

* *Laborem exercens*. 22 (1981).

* *Christifideles laici*. 38/54 (1988).

— en 2 Exhortaciones apostólicas:

* *Catechesi tradendae*. 41 (1979).

* *Familiaris consortio*. 71 (1981).

* *Salvifici doloris*. (1984) (añadido).

— en 1 Motu proprio:

* *Dolentium hominum*. (1985) (añadido).

— en 1 carta, 16 homilías, 3 mensajes y 3 discursos.

5.1.3. *Santa Sede*: 7 (añadimos un texto)

— en la declaración del Vaticano II (ya con Pablo VI):

(96) Dibujo realizado por el Colectivo del Taller de José Vento Ruiz y Hnos. de Valencia. Publicado en Padre Nuestro, catecismo escolar de Religión y Moral católica. 1.º de EGB. Edice. Madrid, 1982.

- * *Gravissimum educationis momentum*, 9 (1965) (añadido).
- en documento programático:
- * *Directorium catechisticum generale*, 91 (1971).
- Mensaje para conmemorar el Año Internacional del Minusválido (1981).
- Intervención en el Sínodo de los obispos:
- * *La catequesis diferencial en la Iglesia*, (1977).
- en 1 carta y 3 discursos (en foro internacional).

5.1.4. *Episcopados europeos*: 4

- en 3 Cartas pastorales con motivo del Año Internacional del Minusválido (1981).
- en 1 Declaración de los obispos católicos de Inglaterra y Gales (1981).

5.1.5. *Conferencia Episcopal Española y Comisiones*: 12 (añadimos 5 textos)

- en 1 recomendación de la XVIII Asamblea plenaria (1973).
- en 1 Carta de los obispos de la CEP ante el Año Internacional del Minusválido (1981).
- en 5 planes trienales de acción de la CEEC (1981 a 1993).
- en 4 documentos catequísticos de la CEEC (entre 1982 y 1986).
- en 1 documento de la CEL.
- en 3 documentos relativos a la enseñanza de la CEE y ER (1969) (añadidos).
- en 1 documento de información de la CEEC (1982) (añadido).
- en 1 documento de reflexión de la CEPS (1994) (añadido) (97).

5.1.6. *Obispos diocesanos de España*: 19 (añadimos 1)

- no presenta el texto sino la relación de diócesis exhortadas y un compendio temático general.

(97) Los documentos del episcopado español (la CEEC y otras comisiones) están recogidos con más detalle en el epígrafe 4.5.2. 1.º del presente trabajo. Los textos añadidos son: los tres textos de 1969 y el de 1982; el de 1994 y el de 1992.

- añadimos la pastoral de los obispos de las diócesis del norte de España, con motivo de la Cuaresma-Pascua (1992).

5.2. Síntesis del contenido

5.2.1. *Pablo VI*

Se constituye, como Juan XXIII, «en abogado de esta parte tan desfavorecida de la humanidad doliente, los deficientes mentales».

- Aparece la palabra que será clave posteriormente: la **integración**. Precisa debe ser social, profesional y eclesial.
- Necesidad de una **educación adecuada** para alcanzar **autonomía** psicológica, económica y social.
- Denuncia la **marginación social** a la que se les somete.
- Realismo ante el sufrimiento; posible iluminación por la esperanza teologal; misterioso sufrimiento de los inocentes.

5.2.2. *Juan Pablo II*

La simpatía progresiva que les dedica es una manifestación visible de su sintonía personal en tantos momentos de su biografía. Distinguiremos sus mensajes a la Iglesia universal (a), de los dirigidos a los distintos colectivos relacionados con el tema de una u otra manera (b).

- a) Reclama **trabajo** para las personas minusválidas, considerando incluso los centros de trabajo protegidos (cf. LE, 22).
 - Alegato en **defensa de la vida**, cualquiera que sea su condición de integridad física o de minusvalidez (cf. CHL, 38).
 - El minusválido no es sólo término del amor y servicio de la Iglesia, sino más bien **sujeto activo y responsable** de la obra de la evangelización (cf. CHL, 54).
 - Los niños y jóvenes mentalmente minusválidos tienen **derecho a conocer el misterio de la fe** (cf. GT, 41).
 - Los minusválidos son **objeto del apostolado familiar** (cf. FC, 71).
 - Iluminación del **sufrimiento humano desde el sentido cristiano** (SD y DH).

b) **Enorme insistencia en la dignidad inviolable de la persona humana y la catequesis sobre el dolor.**

- Llama a los padres: testigos y cooperadores de la ternura de Dios.
- La sociedad, que ha crecido en sensibilidad hacia este colectivo, tiene un largo recorrido todavía hasta desarrollar la **cultura de la solidaridad**, y derribar las barreras culturales, sociales, arquitectónicas.
- La Iglesia tiene que ser un espacio en el que las personas minusválidas se sientan cobijadas, entendidas y acompañadas.

5.2.3. *Santa Sede*

- Pide promover **escuelas diferentes**, según las características de sus destinatarios, y explicita «qui ob naturae defectum peculiari cura indigent, destinata» (GEM, 9). La traducción castellana de la BAC, se contenta con decir: subnormales. Resulta mucho más respetuosa y afectiva la expresión latina.
- Necesidad de una **catequesis diferencial**... llega a proposiciones concretas a los episcopados de todo el mundo (cf. Sínodo de los obispos).

Los conceptos de los otros escritos, muy elaborados, proponen ya la doctrina actual de la que haremos una breve exposición a continuación.

5.2.4. *Episcopados europeos*

- a) Los obispos austriacos denuncian la **marginación**, incluso dentro de la Iglesia, pero los minusválidos tienen la misión de dar testimonio del poder de Cristo, si mantienen serenidad y paciencia.
- b) Los obispos yugoslavos se marcan **tres compromisos: catequesis especializada, liturgias compartidas, ayuda en problemas asistenciales y judiciales.**
- c) Los obispos suizos hacen declaración de **derechos de los minusválidos** y llaman a la **solidaridad** de todos, recordando a los que habitan en el tercer mundo.

- d) Los obispos de Inglaterra y el País de Gales ofrecen un precioso documento en el que asumen como tarea de la Iglesia **cambiar** no solamente el corazón de los hombres, sino también **«la conciencia colectiva de los hombres»**. Realismo al analizar las actitudes respecto a las personas con minusvalía.

Hacen un **recorrido de todos los sacramentos**, al que volveremos más tarde.

5.2.5. *Conferencia Episcopal Española y Comisiones*

El pensamiento de nuestros obispos ha quedado bastante precisado en muchos textos ya recogidos. Su Comunicación en el Año Internacional, junto con los de la Santa Sede, nos servirá de base al cuerpo doctrinal posterior.

Es emocionante que la **Iglesia se declare culpable de omisión** ante el problema de los minusválidos, pero no puede quedarse en confesión estéril... (está recogido el texto), Iglesia somos todos los cristianos, y a todos nos toca responder individualmente.

5.2.6. *Obispos diocesanos de España*

Fuera del año del minusválido (1981), recogemos el texto de los Obispos vascos (1992), por la claridad de su pensamiento y su vigencia. Once años después siguen pidiendo atención para la persona minusválida.

«Una sociedad de sanos y para sanos no es humana. El enfermo, el minusválido, el débil, ha de encontrar una atención preferente en toda comunidad atenta al ser humano» (N.º 66).

5.3. **Líneas de fuerza**

Al realizar este apartado, vamos a redactarlo sin ceñirnos a los textos, sí a las ideas que, a nuestro entender, parecen básicas en la doctrina del Magisterio. Seguimos, en parte, el índice temático que presenta nuestra fuente, ya señalada repetidas veces.

5.3.1. *Actitud de Jesús con los minusválidos*

Según Lucas, Jesús asume el programa de vida expuesto por Isaías:

«El Espíritu del Señor está sobre mí porque me ha otorgado la unción para **anunciar la buena nueva a los pobres**. Me envió a predicar a los cautivos la libertad, a los ciegos la recuperación de la vista, para poner en libertad a los oprimidos, para anunciar un año de gracia del Señor» (cf. Lc. 4, 16-20).

Pasa por toda Palestina «haciendo el bien», **se acerca con preferencia**, como sólo El sabía hacerlo, con su infinita compasión humana y divina, **a los pobres, a los que sufrían**, a los enfermos de cuerpo y espíritu. A todos les infundía consuelo, abría el corazón a la esperanza y a veces les otorgaba la curación.

Su radical preferencia por este colectivo, le lleva a **identificarse** con cada componente... Cada necesitado es su imagen... «cuantas veces hicisteis éso a uno de éstos mis hermanos menores, a mí me lo hicisteis» (Mt. 25, 40).

El deficiente es un pobre, y como tal es un preferido de Jesús, quien sí amó a algunos más que a los demás; tal predilección fue para los enfermos, los pobres, los humildes.

Proclama las **Bienaventuranzas** como primer anuncio de la nueva lógica del Reino de Dios.

Dirige una invitación perenne: «Venid a Mí, todos los que estáis fatigados y sobrecargados, y Yo os aliviaré... encontraréis el descanso de vuestras almas» (Mt. 11, 28-29).

5.3.2. *Dignidad de la persona con deficiencia*

Expresan la **dignidad** del hombre, estrechamente ligada a la **defensa de la vida** y al **respeto**, al que es acreedor todo hombre, por serlo.

Antes de que apliquemos el término de «minusválido» a un ser humano, debemos reconocer que es hombre/mujer y goza de la plena riqueza de la dignidad humana, aunque, en muchos casos, aparezca oculta a los ojos de los demás hombres, pues no depende de cualidades personales. Como persona es **sujeto de derechos** inalienables e imprescriptibles, dirán en otro texto inalienables,

inviolables e indivisibles o innatos, sagrados e inviolables (siempre son adjetivos «importantes»).

Es necesario y urgente que el minusválido sea no solamente amado, sino que **tome conciencia de su dignidad**, sus recursos, sus posibilidades... es la vía de crecimiento.

Utilizan una doble fundamentación para estos enunciados: teológica y de derecho internacional.

- La nobleza (dignidad) del hombre consiste en que **Dios lo ha llamado a la vida**, en que le ha dicho sí y lo ha acogido para llevarlo a una plenitud total: ¡El Cuerpo del Resucitado!, ¡Este es el verdadero fundamento de una dignidad indestructible!, **Ser miembro del Cuerpo de Cristo** (cf. I Cor. 6,15).
- **La Declaración de los Derechos de los Deficientes Mentales** (1971), proclama en el N.º 3 el derecho a ser respetada por su dignidad humana. Cualquiera que sea su minusvalía tiene los mismos derechos fundamentales que los demás ciudadanos de su edad.

5.3.3. *Misterio del dolor y sufrimiento humanos*

El sufrimiento **es un mal**. Para Jesús el sufrimiento y la minusvalía son un mal y, por ello, las combate: «Recorría toda Galilea proclamando la Buena Noticia del Reino y curando todo achaque y enfermedad del pueblo» (Mt. 4,23).

Para Jesús la enfermedad y la minusvalía **no son un castigo de Dios**: «Ni éste pecó, ni sus padres», dice refiriéndose al ciego de nacimiento (cf. Jn. 9,3). Pero **tampoco es prueba de la predilección del Padre**. Por el dolor el ser humano no es maldito ni privilegiado. Podrá serlo según la actitud y comportamiento que adopte ante esa realidad.

La enfermedad, la minusvalía, no son algo abstracto. **Son un rasgo muy trágico de la vida humana**. A veces, puede derivarse de ello una mezcla explosiva de culpabilidad, cólera, frustración, incredulidad y resentimiento, en los que están afectados (si tienen capacidad), o en sus padres. Se trata de reacciones humanas. **Nadie debe sentirse moralmente culpable**, cuando las emociones se tornan humillantes en el momento crítico en que el amor de Dios y su misma existencia se ven sometidos a un reto por el misterio de la enfermedad.

Lo que aparece como un destino trágico para los hombres que no creen, puede convertirse para los creyentes en una tarea llena de significado en la Iglesia y en la sociedad humana. Quien, en unión con Cristo, acepta y soporta el sufrimiento, no solamente obtiene de él fuerza interior y confianza, sino que **completa**, según las palabras de Pablo, **lo que falta a la pasión de Cristo**. Cristo ha dado un **valor redentor universal** a su propio sufrimiento al asumirlo libremente por amor a los hombres. Nosotros participamos de esa redención si asentimos a ella. El sufrimiento humano se convierte en una **fuerza que contribuye a la transformación del mundo**, a la transformación de la civilización humana en la **civilización del amor**. El sufrimiento es un **gran misterio en el designio de Dios**.

El Cardenal polaco Andrzej María Deskur, desde su silla de ruedas, dice en Roma a los congresistas:

«Juan Pablo II (...) en la Carta Apostólica "Salvifici doloris" (N.º 30), ha dictado palabras que deben convertirse en código de comportamiento» (98).

5.3.4. *Acción Pastoral*

Desde siempre, como vimos en el recorrido histórico de este trabajo, la Iglesia ha tenido un cuidado especial para los más débiles. La acción de tantas congregaciones de religiosas/os a su servicio, es testimonio convincente. **En los últimos tiempos**, en el área específica de la deficiencia mental resulta **más comprometida** (insistimos, a nivel de líneas marcadas —hoy se dice propuestas— para su realización por la jerarquía).

Con motivo del Año Internacional del Minusválido (1981), los distintos episcopados se sensibilizan particularmente. Así lo patentizan sus Pastorales.

La Encíclica «**Christifideles laici**», compendia ya en 1988 el común sentir, proponiendo una acción pastoral renovadora:

«Es necesario que esta preciosísima herencia que la Iglesia ha recibido de **Jesucristo**, "médico de la carne y del espíritu", no sólo no disminuya jamás, sino que sea

(98) A. M. Deskur. *La persona minusválida, instrumento de salvación para la sociedad humana*, cf. 69. 13.

valorizada y enriquecida cada vez más mediante una recuperación y un decidido **relanzamiento de la acción pastoral** para y con los enfermos y los que sufren. Ha de ser una acción capaz de sostener y de promover atención, cercanía, presencia, escucha, diálogo, participación y ayuda concreta, para con el hombre, en momentos en los que la enfermedad y el sufrimiento ponen a dura prueba no sólo su confianza, sino también su misma fe en Dios y en su amor de Padre» (99).

La Santa Sede, por su parte, promueve en 1992 la 7.^a Conferencia Internacional (ya reseñada). Y Juan Pablo II, al cierre de la misma, en su discurso «La familia, el Estado y la Iglesia deben colaborar para desarrollar la cultura de la solidaridad», **agradece** todas las acciones multidisciplinarias que se llevan a cabo, **afirma** nuevamente la dignidad de la persona minusválida sujeto de derechos, **reconoce** a la familia como santuario del amor y de la comprensión, y **aplaude** el esfuerzo de la OMS, y la proclamación por parte de la ONU, de la «Jornada Internacional (anual) de las Personas Minusválidas».

Vamos, casi sólo, a señalar matices concretos coincidentes, recogidos en los planes nacionales de los episcopados.

a) Integración. Recordamos la **palabra clave en Pablo VI**, que llegó a decir:

«¿Cómo podría la Iglesia contribuir a la integración de los minusválidos en la sociedad, si en su propio seno no trabaja para hacer que sean reconocidos con pleno derecho?» (octubre, 1975) (100).

En el magnífico discurso del delegado de la Santa Sede en el Congreso de Montpellier, leemos:

(99) Ch. L 54, en *o.c.*, 21, 147. Este y otros textos semejantes es bueno, **necesario** recibirlos aquí, en el contexto real de la deficiencia psíquica. La persona gravemente afectada «**severa-profunda**», la estereotipada tantas veces al referirse al conjunto, **puede** (?) no ser sujeto de tanto dolor. Pero, ¿y los límites y ligeros que perciben con antenas especiales el permanente desprecio personal?, ¿y las familias «mordidas» tantas veces por el dolor del inocente? Todas ellas necesitan ciertamente la acción cercana y lúcida de la Iglesia.

(100) *O.c.*, 21, 256.

«Esta acogida amplia, sin reservas, imbuida de amor, de respeto para el deficiente mental, le estará particularmente reservada en la Iglesia» (101).

Los problemas que surgen tantas veces, relativos a la participación sacramental, no deberían existir. Las necesidades de orden muy concreto, como la posibilidad de acceso a los locales de la Iglesia, si llegaran a ser cubiertas, tendrían un gran valor testimonial y posibilitarían la integración. El episcopado español llega a decir en la pastoral con motivo del Año del Minusválido:

«¿No podríamos comprometernos a afrontar masivamente este problema en todos los lugares de dependencia de la Iglesia? Sería un gesto más aleccionador que todo cuanto pudiéramos decir en favor de los minusválidos» (102).

Se pide, en fin, la integración en todos los ámbitos: eclesial, familiar, social: área educativa, deporte, manifestaciones culturales, ámbitos productivos y laborales.

b) Catequesis. Es una necesidad que «de urgente» fue calificada, en 1969 y 1973, por la CEEC (103). Roma y los episcopados europeos, incluidos en el texto-fuente (104), también consideraron su importancia y necesidad. Creemos que **el estudio realizado** con motivo de la encuesta del SNEE, expuesto con anterioridad (105), es **suficientemente expresivo** de las dificultades. Las expresiones de los obispos europeos denotan que la calificación de «**asignatura pendiente**» es general.

c) Vida sacramental. Parecería lógico que no aparecieran problemas en este área de la acción pastoral. A la persona con deficiencia mental se le ha reconocido explícitamente y por la voz de los papas, ser sujeto de derechos, en ocasiones hasta se la llama «privilegiada». De otro lado, la Iglesia es instrumento de salvación para todos y tiene en su misión salvífica como encargo del Maestro, la distribución sacramental. Existe una dificultad integradora... Porque en ocasiones, todavía es «noticia de prensa» la negativa recibida por algún niño/a «síndrome de Down» para recibir la Eucaristía.

(101) *O.c.*, 21, 195.

(102) *O.c.*, 21, 195.

(103) *Cf.* texto 113-114.

(104) *O.c.*, 21.

(105) *Cf.* texto 112.

Creemos que «un poquito» más de distancia entre el CI de la criatura y la infinitud del Creador no cambia mucho, lo que siempre es prodigalidad en el don.

En las recomendaciones catequéticas se insiste una y otra vez en las preparaciones para recibir los Sacramentos. Los obispos católicos de Inglaterra y el País de Gales hacen la siguiente recomendación pastoral:

«Un sacerdote no debe, ciertamente, negar un sacramento a una persona minusválida sin estar seguro de haber tomado la medida exacta de su impedimento y de saber cómo interpretarlo» (106).

— La práctica eclesial es que en estos momentos los **sacramentos de iniciación** «se van abriendo camino». Juan Pablo II en persona ha sido, en ocasiones, ministro de la confirmación a grupos de minusválidos.

— La **reconciliación** se piensa posible, en algunos casos:

«estos sujetos manifiestan a menudo un sentido moral muy delicado y susceptible de ser esclarecido y afinado por una formación inteligente de su conciencia» (107).

En el caso de entrañar el riesgo de ser una fuente de inquietud, cuando la comunicación sea limitada, el arrepentimiento que debe estar presente puede manifestarse de muchas maneras:

«Se trata de la ternura tradicional que la Iglesia ha cultivado siempre» (108).

— Respecto al **matrimonio** con personas con deficiencia y entre ellas, quedó dicha la problemática actual y su necesidad de estudio al exponer el debate de la VII Conferencia Internacional (109).

El episcopado inglés llega a hablar del **orden**. Parece referirse a los minusválidos físicos. Sin embargo, se amplía su visión tratando de la pertenencia a una congregación religiosa; en este caso,

(106) *O.c.*, 21, 255 (En su pastoral analizan la relación actual con todos los sacramentos. La Unción de enfermos no se nombra. Pastoralmente no significa sobreañadido alguno a la práctica general).

(107) *O.c.*, 21, 198 (Discurso leído por Mons. Innocenti, en Montpellier).

(108) *Id.* 106, 256.

(109) *Cf.* texto 95.

parece no ponen impedimentos a las personas con minusvalía psíquica.

(¡Atención a los excesos de las clasificaciones psicométricas!).

Pensamos que en la vida de la Iglesia se han dado muchas variedades de sutiles matices ya, a lo largo de la historia... y que la gracia de Dios no está encadenada (cf. 1 Cor. 15, 10).

d) Amor y sexualidad. El tema no se contempla en los documentos recogidos en el texto, bajo este prisma. Parece se impone considerarlo si retomamos el dato: «son **personas totales**, sujetos de derechos» afirmado tantas veces y con tanta fuerza. De él surgen las derivaciones manifestadas en el siguiente texto de Juan Pablo II:

«La persona minusválida es un sujeto humano total, con todos los derechos correspondientes: innatos, sagrados e inviolables, ya sea su minusvalía por enfermedad, de nacimiento o como consecuencia de enfermedades crónicas, accidentales, o por debilidad mental o enfermedad sensorial, y sea cual fuere la importancia de las lesiones. Se le debe facilitar la **participación** en la vida social en todas las dimensiones, y **en todos los niveles accesibles a sus posibilidades: familia, escuela, trabajo, comunidad social, política y religiosa.** En la práctica, esto supone el respeto absoluto de la vida humana del minusválido, desde su concepción y en todos los estadios de su desarrollo» (110).

Se le reconoce su **profunda necesidad** de amistad y de seguridad, del afecto compuesto de ternura y fidelidad que les ayuda a abrirse; también se habla de su **testimonio** de alegría, de su aportación a una sociedad materialista, de amor radiante (transparente, inocente y anhelante), y de una atracción de interés cariñoso y sin egoísmos...

Pues la doctrina no pasa de ahí, con la excepción reseñada de los obispos ingleses y del País de Gales. Es más, se dice que a causa de su minusvalía pueden encontrar particulares dificultades en el ejercicio concreto de sus derechos como persona. En el VII Congreso internacional de Roma, sí se abordó y el debate resultó comprometido y sigue en pie.

Los **moralistas**, la **bioética**, tienen mucho que investigar. Se presenta a la Iglesia un kairós para ejercer su acción pastoral indi-

(110) *O.c.*, 21, 89.

vidualizada, impregnada de los sentimientos de Aquél que quiere que todos se salven y tengan vida abundante (cf. 1 Tim. 2,4 y Jn. 10,10).

El **subterfugio de los padres**, defensa acuñada con el tiempo y el miedo: «son niños/as», NO VALE. Las personas con deficiencia mental llegan a ser adultas. Sus cuerpos también llegan a ser adultos, con necesidades, experiencias y sensaciones de adulto. No son ni niños permanentes, ni ángeles. Son humanos y piden respuesta.

5.3.5. *Actitud de los cristianos*

Desde la **actitud de Jesús**, su predilección-identificación, está claro qué deben hacer los que quieran ser **sus seguidores**. Hay un texto precioso de Juan Pablo II, acomodando el discurso de Mateo (25,35 ss.), que resume la postura debida:

«Queridos austriacos (personal de la Casa de la Misericordia de Viena), que el Señor pueda decir algún día de vuestro comportamiento frente a vuestros enfermos e impedidos, en los que **El sale en último término a vuestro encuentro**: "Era un peso y me llevásteis a hombros; era un inútil y me valorásteis; estaba desfigurado y reconocísteis mi dignidad; estaba enfermo antes de nacer y me dísteis vuestro sí" (111).

Hay notas de profundo realismo: **atención a las familias**, y creación de **empleo adaptado** con remuneración justa... Se pide al empresario cristiano imaginación y audacia para toda suerte de iniciativas sociales en favor del sector (cf. LE, N.º 22).

En las **celebraciones litúrgicas**, tendrán que educarse los fieles en acoger la participación activa de sus «miembros de elección», pero que «molestan», si están presentes.

Pide la Iglesia, en fin, a la sociedad y al Estado que se desarrolle la **cultura de la solidaridad** para que los afectados por minusvalías puedan llegar a ser auténticos y libres protagonistas de su existencia.

(111) *O.c.*, 21, 70.

5.3.6. *Reconocimiento a todos los que trabajan en este campo*

Es un ritornello constante. Siempre la Iglesia testimonia esta actitud y da ánimos para continuar en ella, consciente de los problemas que se generan, las posibles frustraciones. Abarca el agradecimiento a los padres, los hermanos, el entorno familiar, los profesionales que se ocupan directamente, el sector dedicado a la investigación. Todos, cristianos o no, son término de la gratitud de la Iglesia, madre de los «desventajados». Cuando se trata de textos de alocución directa, imploran para ellos la bendición de Dios y la protección de María, Madre de la Iglesia.

5.4. «*Evangelium vitae*»

Ultimamente, el 25 de marzo de 1995, Juan Pablo II ha rubricado una nueva Encíclica: «*Evangelium vitae*», en la que de forma explícita hace referencia a nuestro colectivo minusválido 11 veces, defendiéndolos, también a ellos, de las prácticas abortivas y eugénicas.

Se patentiza en el texto la alarma papal, ¿qué está ocurriendo?, naturalmente no hay datos, la deontología médica los guarda.

En la cuarta parte hace un canto a la vida, un nuevo estilo de vida que implica pasar de la indiferencia al interés por el otro, y del rechazo a su acogida. Insiste en la fuerza de la solidaridad, medio de expresar el servicio al evangelio de la vida.

III PARTE

**EN LOS MARGENES
DE LA MARGINALIDAD**

- **Integración**
- **Normalización**
- **Principios concomitantes**

Una vez considerada la marginalidad —tozuda realidad— presentada con el estudio de un sector de sus habitantes, recorrimos sus alrededores... aquellos que les hacían estar fuera de, no pertenecer a —la familia, la sociedad civil, la Iglesia— ... pero estos márgenes habían entrado en una relación posesiva por el primer núcleo.

La marginalidad es el sintagma nominal poseedor de los márgenes. La preposición DE vincula a estos, lo quieran o no. **Existen como márgenes, porque existe la marginalidad** fuera de ellos; y ellos, al existir, están ahí. Los márgenes han asumido históricamente, al menos en parte, su relación y la hemos recorrido también ya.

Es el momento en que a este enunciado —«los márgenes de la marginalidad»— le hacemos preceder un EN. ¿Se ha producido un semantema nuevo? Sentimos el impulso del «empujón lingüístico», su fuerza retadora, por inclusiva.

EN, como toda preposición (112), rebaja al nombre de su pedestal natural al plano inferior del adjetivo y del adverbio, es subordinante. EN ha transformado el sintagma nominal «los márgenes de la marginalidad» en uno preposicional, subordinado por tanto y marcando preferencialmente una relación (1).

EN, herencia del «in» latino, con acusativo indicaba desplazamiento; con ablativo, permanencia. En castellano cristalizamos el uso del ablativo y nos denota: permanencia, sí, pero también posicionamiento, cercanía, precisión... tanta que nos fija las coordenadas espacio-temporales y nos deja estampados en un lugar y un tiempo delimitados: EN el **aquí** y el **ahora**.

EN ha establecido la **relación personal** y **nos emplaza para responder**.

Estando situados en, dentro de, formando parte de, esos márgenes han ido buscando respuestas, mejoras, soluciones a la marginalidad en muchos casos. Nosotros ahora: en este tiempo, en esta

(112) Cf. L. Rubio Fernández/T. González Rolán. *Nueva Gramática Latina*, Ed. Coloquio. Madrid, 1985. 112 ss.

situación, **cara al futuro**, ¿qué tenemos que hacer?, ¿cómo evitar ser «márgenes»? Parece que **destruyendo «la marginación»**, y esto se hace cambiando la calidad de la relación, de la presencia. Pasando a la práctica, con todas sus consecuencias, el principio de que el sujeto con deficiencia mental es una persona total, un ciudadano sujeto de derechos intrínsecos y término de la relación de atención de una sociedad que en su desarrollo aspira a ser más humana, más comprensiva... no totalitariamente unificadora, sino liberalmente respetuosa ante la diferencia.

Pautas de acción

Hay dos conceptos clave, muy ricos en su significado, que en el juego ideológico-lingüístico expresamos con verbos y sustantivos, con adverbios y adjetivos. Escogemos el «nombre» porque, entre las categorías anteriores, es quien nos determina la esencia.

Los conceptos son: INTEGRACION y NORMALIZACION. Suponen una filosofía de acción y deben constituir el objetivo fundamental de las actividades del movimiento asociativo. Si la relación entre los márgenes y la marginalidad es integradora y normalizante, habremos derribado las chabolas marginales y compartiremos todos el mismo hábitat, adaptado a las necesidades de cada uno.

Vamos, por tanto, en esta tercera y última parte del trabajo, a considerar cómo comprometen estos conceptos, la extensión y comprensión de los mismos. Es una tarea, la integradora-normalizadora, que podría decirse «no ha hecho más que empezar». La exposición, por tanto, partiendo de datos, y no exhaustivamente, sólo sugerirá...

INTEGRACION

1. ¿QUE ES?

1.1. Delimitando el concepto

El diccionario de la Real Academia de la Lengua recoge la voz verbal; un primer aviso de que la integración es el resultado de una acción previa, la de integrar, que consiste en «completar un todo con las partes que faltaban». El todo sociedad, sin las partes marginales en nuestro caso, sin la incorporación de nuestra población con minusvalías, resulta carencial, incompleto.

De lo dicho entendemos que la integración es un **proceso social** de carácter general, **en que debe contemplarse a la persona deficiente desde la globalidad, formando parte de esa sociedad**. Integrar no es ubicar, almacenar, curar, igualar. Integrar es un proceso gradual, no utópico, que implica riesgos y dificultades. Integrar es humanizar.

1.2. Su especificidad

Posee un rasgo distintivo: su categoría **totalizante**. La integración se asume plenamente o se rechaza con la misma rotundidad, pero no caben posturas intermedias. Se está o no se está con esta filosofía. En este sentido, decir que una persona deficiente está «un poco integrada», equivale a afirmar que subsiste la marginación.

1.3. Extensión de su aplicación

Abarca cada uno de los sectores sociales:

— en el ámbito familiar, es un término multiuso.

- en el campo educativo, es un proceso irreversible.
- en el sector laboral, un camino sin retorno.
- en los servicios sanitarios, un uso reconocido.
- en la accesibilidad a edificios y transportes, una normativa incumplida.
- en el disfrute de los servicios públicos para el esparcimiento y el ocio, una carrera emprendida.
- en la consideración social como trabajador/consumidor potencial, una incipiente práctica.
- en la participación de la asamblea religiosa de su credo, sea éste cual fuere, una generalizada ausencia. (Nótese que decimos «participación en la asamblea», no servicios religiosos especiales, que hay algunos.)

1.4. Exigencia de su principio

Reclama un ejercicio de **coherencia**. A veces, la tranquilidad familiar o el mantenimiento de una determinada estructura hace olvidar el contrasentido que supone propugnar la integración y defender, al mismo tiempo, **soluciones «especiales»**.

En ocasiones, la acción integradora aplica **dos listones de medida, claramente diferenciados**. Explicamos esta aseveración con una cita de VOCES que revela el detalle del conocimiento y el sentir dolido porque así suceda. La fecha no invalida el dato:

«Es notable, por lo cotidiano y por la variedad de situaciones a las que afecta, **los distintos niveles de exigencia que se aplican** a las personas deficientes mentales en relación con el resto de la población no deficiente. Este hecho tiene dos manifestaciones muy claras: en el **campo laboral**, en la medida en que se están exigiendo a los trabajadores deficientes unos baremos de productividad que en modo alguno se exigen al resto de los trabajadores.

Otra circunstancia adversa para este grupo de personas se da cuando algunos de ellos, pocos aún, pretenden llevar a la práctica un proyecto de vida en común con otra persona, generalmente por medio del **matrimonio religioso**. Aquí ya las cautelas de la jerarquía acaban convirtiéndose en un rosario de obstáculos porque se pretende, prácticamente, que el matrimonio de esas personas esté garantizado contra el fracaso.

Sería admisible el establecimiento de esas garantías si se nos exigieran a todos, pero no es así. La sociedad admite que fallen los matrimonios y de ahí se deriva como consecuencia una cierta crisis de la institución. Pero si lo que falla es el matrimonio de dos personas deficientes, de ahí se deriva la incapacidad para casarse de todos los deficientes.

Si un trabajador deficiente tiene gripe, todos los deficientes son propensos a contraerla y, por lo tanto, no es recomendable contratarlos. Si un deficiente comete un delito, la mayoría de ellos tienen tendencias delictivas, y así en muchos otros casos.

La sociedad produce como mecanismo de defensa la **generalización**, la extrapolación de situaciones muy concretas al terreno de lo común cuando se trata de deficientes mentales. Naturalmente, también con otros colectivos marginados, aunque en este comentario me cña únicamente a la deficiencia mental» (113).

1.5. Dificultades del proceso

Son tan variadas como la vida misma. La «lista de agravios» sería interminable y nunca entera. Vale la pena señalar aquellas situaciones adversas que parecen más generales o provocadoras de injusticia.

a) **El escepticismo familiar**, quizás el traslado de aquéllo de que «no hay gran señor para su ayuda de cámara»... todavía más generalizado que lo deseable.

b) **El rechazo social**, que subsiste en algunos sectores escolares... sigue siendo noticia periodística.

c) **La lástima poco ilustrada**... ése «¿por qué habrá nacido?» que los deja fuera.

d) **La negación de su capacidad laboral** porque «es preciso que antes tengan trabajo los no deficientes»... la plataforma de su dignidad personal, de su autonomía, les queda arrebatada.

e) El «estar» de los deficientes mentales profundos **en los psiquiátricos**... «La integración del deficiente no depende tanto del cambio que ha de producirse en ellos para adaptarse a la sociedad

(113) P. Azúa. *La integración y sus problemas en la realidad española*, VOCES, N.º 147, enero 1984.

que los margina, como de esa sociedad empeñada en conseguir del deficiente lo que no es posible, **ni acaso conveniente.**

La integración del deficiente necesita previamente de nuestra integración, de nuestra aceptación como padres, profesores, amigos, vecinos. De poco serviría «integrarlos», si ellos no llegasen a sentirse como tal» (114).

1.6. Un «avance» oficial

Del 28 al 30 de enero de 1974, se celebra en Madrid la 1.ª Conferencia Nacional sobre Integración del Minusválido en la sociedad, popularizada bajo el nombre de Minusval-74. Es convocada por la Seguridad Social y el Servicio de Rehabilitación de Minusválidos (SEREM), del Ministerio de Trabajo. Algunas cifras dan idea de la magnitud del Minusval-74: hubo más de 2.000 participantes inscritos, 40 ponencias dentro del programa oficial y solicitadas a expertos por la organización de la Conferencia, y otras 160 comunicaciones libres.

Las sesiones de trabajo en el Palacio de Congresos se desarrollaron en seis salas diferentes, donde tenían los debates, simultáneamente, las seis comisiones de estudio constituidas para los diferentes temas: aspectos generales, aspectos médico-sociales, educación y formación, empleo, aspectos jurídicos, otros aspectos de la integración. Simultáneamente también eran proyectadas películas sobre rehabilitación de diferentes tipos de minusvalías en uno de los grandes salones.

El Secretariado Nacional de EE y la FEAPS participan ampliamente en Minusval-74. Esta última preside algunas comisiones —6—, presenta ponencias, hay presencia de directivos de asociaciones entre los participantes y mediación técnica de Paulino Azúa, Director-Gerente de la misma en la Comisión de aspectos generales.

1.7. Reconocimiento social a la FEAPS

El Ministerio de Asuntos Sociales concedió el 14 de diciembre de 1990, **la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social** a la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro

(114) F. Cuenca. *Integración*, VOCES, N.º 144, oct. 1983.

Personas Deficientes Mentales (FEAPS), «por haberse distinguido de modo extraordinario en actividades encaminadas a la **consecución de la plena integración** de los minusválidos psíquicos españoles».

La FEAPS proclama que no se ha hecho otra cosa que cumplir con el deber contraído, luchar por los objetivos y líneas estatutarias de la propia Confederación, y quiere cumplir con el deber moral de reconocer que aquel testigo que se puso en marcha el 26 de abril de 1964, de la mano de veinte asociaciones fundadoras, es el que ha hecho posible que hoy la carrera continúe.

2. MARCO LEGAL

El 23 de marzo de 1982, el pleno del Congreso de los Diputados aprobaba la proposición de ley sobre **Integración Social de los Minusválidos**. El 7 de abril, con la firma del Rey Don Juan Carlos y del Presidente del Gobierno Don Leopoldo Calvo Sotelo, queda aprobada la Ley 13/1982, publicada en el BOE de 30-4-82 (115).

Constituye un documento largamente debatido, controvertido y, en cualquier caso, por todos esperado. Intenta la **sistematización** de una normativa plural e inconexa. Tiene aciertos y errores, virtudes y defectos. Se inscribe en la tendencia general de racionalización y simplificación de una legislación dispersa y descoordinada. Requiere voluntad política por parte de la Administración Central y del Estado... El traspaso de transferencias no puede suponer óbice a su realización. Tampoco los cambios de partido en el gobierno central. El interés por la persona con deficiencia, la necesidad de su integración, exigen actuar así por convicción, no por resultar más ventajoso prèsupuestariamente.

La ley **desarrolla el art. 49 de la Constitución**, inspirándose en la Declaración de Derechos del Deficiente Mental del año 1971, y en la de los Minusválidos de 1975, aprobadas ambas por la ONU (116).

La ley puntualiza ya desde el art.º 3, la **obligación del Estado** en cuanto a la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos, sociales mínimos, y la seguridad social.

(115) Cf. texto 71.

(116) Cf. texto 69 y 70.

La integración en las instituciones de carácter general es la instrumentación de la promoción educativa, cultural, laboral y social (art. 6).

Los principios de integración, normalización, sectorización y coordinación quedan establecidos y formulados posteriormente en los Planes Nacionales de Prevención, Educación y Empleo (117).

Es el **pistoletazo de salida** de esta carrera social en la que el premio es «una sociedad más humana». Las bandas del recorrido están llenas, hay colisiones, incumplimientos, algún abandono... se necesitan reformas de algunos artículos y cubrir lagunas... Sigue la carrera imparabile... El proceso es irreversible.

3. REALIZACIONES INTEGRADORAS

Es fácil demostrar que el destino de los minusválidos no depende sólo de las leyes que los protegen, sino también de las que gobiernan a toda la sociedad. Es la coherencia que señalábamos antes... Depende también de las acciones concretas de los individuos que acercan el futuro, y nos llenan la boca de risas, la lengua de cantares (cf. Sal. 126).

3.1. El movimiento asociativo y el voluntariado

— **El movimiento asociativo** no es sólo un instrumento para reivindicar derechos, sino que también actúa como armonizador de esfuerzos humanos (voluntarios, profesionales, familias...). En ese sentido, las asociaciones además de demandantes de los bienes sociales, aportan a la sociedad el capital humano de que disponen. Aporta innovación. Las asociaciones son capaces de estimular nuevos comportamientos sociales, alentar nuevas técnicas y propiciar un mejor y más justo desarrollo social.

— **El voluntariado** es un fenómeno social que ponemos hoy en el candelero para suavizar algo la beligerancia contra las injustas estructuras socio-económicas de nuestra «aldea común».

Voluntarios son los que colaboran en las «organizaciones voluntarias» de modo gratuito y ofrecen un testimonio significativo de solidaridad y humanismo. En muchos casos les alienta su compromiso cristiano, pero no necesariamente. Creemos que donde exista

(117) Para más información sobre esta ley, cf. 46.

preocupación real del hombre por el hombre, florecen «las semillas del Verbo» (118).

Se halla en pleno auge la figura del voluntariado, que une en diversos tipos de organizaciones varios millones de personas. EL PAIS, en diciembre de 1994, contabilizaba tres millones, constituyendo 7.000 asociaciones diferentes: las ONG (organizaciones NO gubernamentales) (119). Parece que la gente ya no encuentra calor en los partidos políticos y sí lo encuentra en esta entrega personal. El voluntariado se ha convertido en el portavoz de valores que sustituyen al consumismo, en denunciante de un sistema donde el único amo es el egoísmo.

Las asociaciones que actúan en el campo social han sido, y aún continúan siendo, denominadas como organizaciones voluntarias. De ello se han derivado confusiones. La caracterización puede resultar bastante exacta en los comienzos de su existencia. Con el paso del tiempo resulta errónea porque el cumplimiento de los objetivos asociativos, su compromiso de estabilidad, requiere **mayores dosis de profesionalización**. La voluntariedad queda relegada a los cargos directivos o representativos (120). En el caso que estudiamos, existen con frecuencia **programas concretos que desarrollan «voluntarios»**: el campo del ocio y tiempo libre, las acciones catequéticas... Y son **muy valoradas en sí** y por los valores integradores que se viven. Pero las instituciones, los servicios que llevan adelante las asociaciones, requieren una profesionalización total de su personal... lo exige la justicia social, el reconocimiento de los derechos del trabajador.

3.2. Acciones fundamentadas en la solidaridad

Sabemos que «solidaridad» es, al presente, palabra clave. José M.º Mardones dice:

«Hoy sabemos con bastante certeza que no habrá verdadero progreso por la vía del crecimiento material indefinido, que no sólo pone en peligro el equilibrio natural del planeta, sino que, además, ahonda las desigualdades y las

(118) S. Justino. *I Apología* 46, 1-4, en RH 11.

(119) Voluntariado. *EL PAIS semanal*, N.º 201, dic. 1994, año XIX.

(120) Para más información: D. Casado y otros. *Organizaciones Voluntarias en España*, Ed. Hacer. Barcelona 1992.

injusticias de nuestro mundo. Hay que saber limitarse. Hay que poner más énfasis en la distribución de lo que tenemos. Hay que entrar en la dinámica del compartir: **ser más solidarios para mejorar la situación de todos**. El progreso está en el avance, con lo que ya tenemos y podemos, de la libertad, la justicia y la igualdad». Y cita a C. Offe para decir: «un horizonte utópico de este género consiste en garantizar **una serie de mínimos para todos**» (121).

Al principio integrador le es la actitud solidaria lo que el agua al pez, el aire al ser humano... La solidaridad es un estilo de vida necesario. El movimiento asociativo apela a ella en muchas de sus realizaciones.

3.2.1. Mensajes desde la FEAPS

Bajo el título «Su sitio debe estar entre los demás», la FEAPS edita en 1982, con el patrocinio del Instituto de la Juventud y Promoción comunitaria del Ministerio de Cultura, un folleto en el que se plantean una serie de reflexiones y reivindicaciones en torno a la persona con deficiencia. Sirva de muestra lo siguiente:

— al referirse a niños/as:

«...En esta página hay muchos ejemplos de cosas que les pueden pasar. Unas son buenas y otras malas. Depende de lo que nosotros hagamos. El quiere vivir como los demás, ir a los mismos sitios, tener amigos, jugar con todos, no estar sólo.

- * Si conoces a algún subnormal, piensa que es como tú. Aunque no sea tan listo.
- * Ir de excursión es divertido para todos. No hay por qué dejarle en casa.
- * Le rechazan porque le ven diferente. No se dan cuenta que es como ellos y también quiere jugar».

— refiriéndose a nuestros amigos que ya han crecido:

(121) J. M. Mardones. *Por una cultura de la solidaridad. Actitudes ante la crisis*, Cuadernos FyS. Sal Terrae, Madrid, 1994, 41 ss.

«Pero aún hay gente que les rechaza, no les da trabajo, no quieren que vivan en su barrio. Sin embargo, el trabajo y el convivir con los demás es muy importante para ellos. Como para todos nosotros».

La integración es un proceso. Se alimenta de solidaridad.

3.2.2. *Las fundaciones tutelares*

Actúan en defensa de los derechos e intereses de las personas con minusvalías psíquicas, especialmente en el ejercicio de tutorías cuando carecen de familia.

Puede decirse que todavía están empezando. La más antigua, la Fundación Atzegi de Guipúzcoa celebra ahora su XI aniversario, y la más moderna, en Zaragoza, se acaba de constituir. A pesar de su corta andadura, las 16 fundaciones constituidas en el ámbito de FEAPS están desempeñando **más de ciento cincuenta tutelas**, tienen comprometidas cerca de trescientas y han conseguido «enganchar» a este proyecto a **casi un centenar de voluntarios** que actúan como delegados tutelares. No basta con crear la fundación. Esta debe actuar y debe hacerlo allí donde más necesaria va a resultar su presencia: entre quienes no sólo carecen de familia, sino que también carecen de medios.

Conviene también, alertar sobre **el riesgo de burocratización**. Las fundaciones han nacido para desempeñar la tutela que no es otra cosa que un sucedáneo de la patria potestad, de la función de padre o madre. Y ésta se presta sin papeles o con los menos posibles. **Una función tutelar, sus responsables y colaboradores, han de ser artesanos**. Artesanos de lo difícil, del cariño desinteresado, del interés hacia el pupilo ejercido con cariño, de la defensa de derechos ante los propios responsables de las instituciones. Esto sólo puede hacerse colocando a la persona en primer lugar y dándose cuenta de que sólo su bienestar es lo que legitima una institución tutelar.

Uno de los Premios Honoríficos otorgados por el INSERSO en su 20.ª edición (1994), ha sido para la Fundación Tutelar de Madrid (FUTUMAD) y, por extensión, a todas las Fundaciones Tutelares para Personas con Minusvalías Psíquicas existentes en España.

En el apéndice XV presentamos la realidad de FUTUMAD. Una Fundación Tutelar es el inicio de la tranquilidad sobre el futuro para los padres...

3.2.3. *Y... también por las familias*

Es el eslogan programático de una serie de acciones emprendidas por las propias asociaciones. No es muy aventurado decir que, aparte de los mecanismos de apoyo que genera la propia familia, nadie va a ayudar a las familias de personas con deficiencia mental si no lo hacen las asociaciones. O lo que es lo mismo, si algo tienen que hacer las asociaciones, además de defender los derechos y mejorar la calidad de las personas con deficiencia mental, es defender los derechos y mejorar la calidad de vida de las familias, entendiendo que la priorización es equiparable y la actuación inseparable. Esta es una labor, si no la labor esencial de las asociaciones. Un centro lo puede gestionar la Administración o una empresa. **Un apoyo cálido y solidario a las familias sólo lo puede hacer una asociación.**

La familia no debe vivir sólo en función del hijo/a con deficiencia. Puede ser activa socialmente y convertirse en un elemento esencial de un movimiento de ayuda mutua. Las asociaciones serán más fuertes porque tendrán una base social más equilibrada y educada en la solidaridad y en la participación. Si el movimiento asociativo no comprende esto, las asociaciones son, como tal, una especie en grave peligro de extinción. Por las personas con deficiencia mental, por sus familias y por el movimiento asociativo un sí decidido por el trabajo en favor de las familias, siempre con el mayor respeto.

La FADEM (Ver apéndice XVII) ha comenzado a desarrollar entre sus actividades:

- a) Un programa para la **integración familiar de las personas con deficiencia mental** que:
 - da pautas para la aceptación de la diferencia.
 - potencia el desarrollo de un clima familiar equilibrado.
 - fomenta la autonomía y competencia social.
 - aumenta la formación de los profesionales en relación con estos temas.

- b) Un servicio protagonizado por padres voluntarios «PADRE a PADRE» para, desde la propia experiencia:
 - dar **apoyo** humano y emocional.
 - **compartir** las experiencias del día a día.

- facilitar el **diálogo**, la orientación y la información necesarios en cada momento:

c) Un borrador del «Manual de Integración Familiar» se encuentra en estudio por las asociaciones federadas.

3.3. Determinadas formas de presencia

Hay maneras de estar tan «sin que se noten» que son auténticos anticipadores del futuro, y ya forman parte del paisaje habitual. Echamos en falta la calidad humana de la pluma de un Vallejo Nágera (122), con el adjetivo pintoresco, utilizado desde el corazón y aplicado a través de unos ojos reconocedores siempre de la dignidad humana.

— Nos referimos aquí a ese **deficiente psíquico patrimonio del pueblo**, que toca las campanas de la iglesia y organiza el ejercicio de las devotas encendiendo velas. Sin ilustración, es un «entendido» en lo que toca a la iglesia, donde sencillamente se encuentra en su casa y con un área de gobierno que se le acepta.

— Mencionamos la **relación diaria**, vivida por tantos **profesionales**, tan adaptada a la edad, las circunstancias, la acción terapéutica que se necesita... tan llena de cariño y cordialidad, con tanta paciencia e ilusión, en permanente aprendizaje.

— Señalamos las ocasiones en que los propios chicos/as con deficiencia, ejercen su «rol» de **autodefensores** ante la sociedad: la civil y la religiosa; nos toca escucharles, que no se quede en retórica eso de «escuchar la voz de los más débiles». ¡Atención! que su integración propicie tono a sus voces y articulación a sus necesidades... De verdad que afinan nuestra sensibilidad.

4. EXPRESION DE DESEOS HACIA LOS DISTINTOS MARGENES

Siguiendo las huellas del caminar para derribar muros separadores, vamos a concretar unas **urgencias** que se establecen en el propio núcleo marginado, tratando de ser concisos.

(122) Cf. J. A. Vallejo Nágera, *Concierto para instrumentos desafinados. Un canto esperanzador a la dignidad humana*, Ed. Planeta. Madrid, 11 ed., 1990.

4.1. La familia

- **Mayor equilibrio** en la valoración del miembro con minusvalía, traducido en las actuaciones:
 - † **ni identificación**, se le hace «tirano».
 - * **ni mantenimiento a distancia**, se le «objetiviza».
- Esfuerzo por «dejarles crecer». **Superar los miedos personales** que no les permiten integrarse en una sociedad que es dura, a veces, pero que hay que conquistar.
- Anticiparse al futuro enrolándose en organizaciones de previsión social. **La prevención** es una nueva forma de solidaridad. Hay una mutualidad organizada por padres, que ofrece garantías.
- Procurar que la convivencia familiar sea un **lugar terapéutico** para todos los miembros (123).
- Proponerse, también estas familias, principalmente estas familias, como meta estar **al servicio de la civilización del amor** (124). Tienen unas bases condicionantes que son la moneda que paga el precio. Sus dos caras: aceptación y amor.

4.2. La sociedad

- Receptividad **ante las acciones integradoras** que surjan de los movimientos asociativos.
- **Fe en la capacidad laboral** de las personas con deficiencia y reconocimiento de su derecho al trabajo, derivado de su ser persona.
- Favorecer la práctica de los «autodefensores» y alentar su organización.
- **Realismo presupuestario** de los programas, hermanadas la voluntad política y la conciencia social.
- Recuerdo vivo de la **medida de su calidad social**: la atención procurada a los miembros más débiles.

(123) Cf. J. Moya. *La familia como lugar terapéutico*, Moralia, Revista de Ciencias Morales. Vol. XVII, N.º 64, oct.-dic. 1944/4, 419 ss.

(124) Cf. M. Rubio. *La familia, «iglesia doméstica»*, r.c. 123. 354 ss.

4.3. La Iglesia

- Reconocer en la práctica que la **pastoral** con personas deficientes es una tarea **comprometida, pero posible** (125), y hay que dedicarle más esfuerzos. «Exigencia prioritaria» se dijo para el trienio 1987-1990.
- Facilitar la **accesibilidad sacramental**: «Existen testimonios de los trabajos y fatigas de algunos responsables de catequesis para conseguir la sacramentalización de algunos deficientes mentales; y la referencia no apunta precisamente a siglos pasados.
Y, aunque la letra y el espíritu del evangelio sean diáfanos, la ejecución práctica de su contenido frecuentemente ha resultado confusa y problemática» (126).
- **Integrarles en las celebraciones** de las asambleas cristianas... ¿no sería un medio abrir éstas más, a las manifestaciones válidas de la «religiosidad popular»? La fuerza del lenguaje de los símbolos y de los signos es captada por los sencillos (127).
- Reconocer **sus credenciales** para el Banquete del Reino: «Es importante integrar a los minusválidos en la comunidad cristiana, ayudándoles a evolucionar religiosamente a partir de su apertura al afecto de los demás que les han de reconocer, de modo efectivo, el "sitio" que tienen en la comunidad fraterna de los discípulos de Jesús, para la que constituyen un misterioso tesoro con la aportación de lo que realmente son. Su vida limitada merece el respeto, la estima y la plena aceptación de toda la comunidad de creyentes» (128).

En este apartado: «expresión de deseos», hemos sido sucintos. Queremos señalar con ello su carácter programático... fundamentos para expresarlos hay muchos y creemos que alguna parte de ellos han ido quedando reflejados.

(125) Cf. J. Buidain. *La pastoral con personas deficientes, tarea comprometida y posible*, SAL TERRAE, dic. 1944. 917 ss.

(126) Cf. M. Meler. *Situación y necesidades catequéticas de las personas con minusvalía*, Actualidad Catequética, N.º 156, oct.-dic. 1992. 85 ss.

(127) Cf. M. Arroyo. *Características específicas de la catequesis en el ambiente especial*, Actualidad Catequética, N.º 163, jun.-sept. 1994. 97 ss.

(128) CC. N.º 249.

NORMALIZACION

1. ¿QUE ES?

1.1. Delimitando el concepto

Vamos, nuevamente, a recurrir al Diccionario de la Lengua Española, para que la Real Academia nos defina el concepto... puede resultar fecunda la consulta.

Otra vez la voz registrada es el verbo y en primer término dice: «**normalizar** es poner en orden lo que no lo estaba». Resulta **denunciante** la definición... porque aplicada en este área, ocurre que hay **ausencia de orden** cuando no se practica esta acción y las personas con deficiencia mental ocupan las encrucijadas ajenas al orden, en este caso el resto de la sociedad.

Sigue avanzando la determinación y dice: «**normal** es lo que por naturaleza, forma o tamaño, ocurre o es como siempre, sin nada excepcional». Estas precisiones hacen saltar una realidad contraria, unos hechos significativamente distintos y pueden dar lugar, ocurre con frecuencia, a un rechazo de la práctica normalizadora. Al no entenderse el concepto surgen equívocos y posturas adversas, valoradas por supuesto como sensatas y racionales.

1.2. Equívocos comunes y sus contrapartidas

a) «La normalización significa "hacer normal" a la gente».

— Valdría preguntarse ¿qué es ser normal?, pero está comprobado que a menudo las personas pueden adquirir conductas y apariencias más apropiadas **mediante expectativas positivas, técnicas y entornos que ofrecen un apoyo adecuado.**

El principio no pretende eliminar las diferencias ni «curar» las deficiencias.

- b) «La normalización significa tratar a la gente **como si no fueran deficientes**; por ejemplo, sometiéndolos a una integración total, **sin servicios de apoyo**».
- Esta falta de realismo nos llevaría a un fracaso total. La normalización **no significa abandonar** a la gente en la sociedad sin proporcionarles las formas especializadas de ayuda que requieran. Sin embargo, constantemente **nos desafía** a encontrar formas de proporcionar asistencia en los momentos y en los lugares en donde se encuentran las personas valoradas y mediante procedimientos que sean tan típicos como sea posible.
- c) «La normalización significa **hacer cosas “agradables”** para las personas deficientes».
- No parece que los intentos bienintencionados de simular el mundo real—incluso en sus aspectos más positivos— sean congruentes con el espíritu del principio.
- d) «La normalización **niega** a la gente **el derecho a ser diferentes** o individualistas».
- Con respecto al «derecho a ser diferente» se pretende **estimular activamente** a las personas a poseer conductas, características y experiencias consideradas como familiares y valoradas en la sociedad. Las formas de influencia normativa pueden ser utilizadas y las **opciones normativas** son diversas y **permiten elegir e individualizar**.
- e) «La normalización significa (justo lo contrario de lo anterior), que **cualquier conducta, apariencia o actividad son aceptables**, porque la libre elección y las diferencias individuales son “normales”».
- Este proceso no priva a nadie del derecho a preferir una opción no normativa, siempre que las alternativas y consecuencias sean reales y hayan sido claramente reconocidas.

No todo es siempre y en cualquier circunstancia, aceptable.

f) «La normalización es **sentido común**, nada nuevo..., lo mismo que suprimir el internado, desinstitucionalizar, usar los servicios de la comunidad... Ya lo estamos haciendo».

— Bajo la apariencia de la asimilación se esconde un **fuerte inmovilismo**.

Cualquier estudio serio de las implicaciones de la normalización revelaría que nuestra sociedad y nuestros servicios tienen aún mucho que hacer para ponerla en práctica.

Los conceptos como «desinstitucionalización», «uso de los servicios de las comunidades», etc., se centran en un solo tipo de servicio, o consideran solamente la ubicación o la técnica, sin especificar la calidad de vida deseada que ha de constituir el objetivo. El resultado de ello es que estos conceptos a menudo son puestos en práctica en formas que no son en absoluto congruentes con la normalización.

1.3. Dos opiniones autorizadas

En 1968 se promulgó en Suecia la Ley de Normalización. Bengt Nirje, director gerente de la Asociación Sueca de Padres de Deficientes, ofreció en 1969 su personal visión del término que tomó carta de naturaleza en Europa.

«La normalización se propone introducir en la vida diaria del subnormal unas pautas y condiciones lo más parecidas posible, a las consideradas como habituales en la sociedad» (129).

Se trata, por tanto, de poner al alcance de las personas con deficiencia unos modos y unas condiciones de vida diarios lo más parecido posible a las formas y condiciones de vida del resto de la sociedad. Siempre se dice, «lo más parecido posible», estableciendo la comparación igualitaria sí, pero restrictiva... según posibilidades.

En 1972 en Canadá, es Wolf Wolfensberger, psicólogo alemán, investigador actualmente en Nebraska, quien puntualiza:

(129) M. Melex. A.c., 84, 89.

«La normalización consiste en el uso de los medios más normativos posibles, desde el punto de vista cultural, para establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho lo más normativas posibles» (130).

1.4. Conclusión

De las dos definiciones plasmadas, se colige que la normalización no va dirigida tanto al individuo, cuanto a la sociedad. El interés primario de la normalización es **operar un cambio social** mediante el aumento de la presencia física y de la participación valorada de personas con deficiencias en el seno de la comunidad. No vale el achaque de que es poco práctica y demasiado ideal. Sin duda, la normalización en tanto que ideal, colisionará a veces con la «realidad» pero es importante que los compromisos que se hagan, sean claramente reconocidos como tales. Resulta imposible progresar hacia un objetivo sin haber definido antes clara y sistemáticamente dicho objetivo y los medios para alcanzarlo. Esto es lo que ha realizado la ONU ya, en dos ocasiones.

2. MARCO INSTITUCIONAL

2.1. Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad (PAMI)

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó el 3 de diciembre de 1982 este programa que tiene como propósito fundamental la promoción de medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, y para la rehabilitación y la **realización de los objetivos de igualdad y de participación plena** de las personas con minusvalía en la vida social y el desarrollo. El tiempo de realización es un decenio, 1983-1992, y está concebido como medio para la ejecución del Programa de Acción Mundial, concebido el Año Internacional del Minusválido. Significa **oportunidades iguales** a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida, resultante del desarrollo social y económico. Debe aplicarse con el mismo alcance y la misma urgen-

(130) Id. 128.

cia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo.

En España, el 1.º de octubre de 1986, la Secretaría del Presidente del Gobierno comunica al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía el acuerdo de que «todos los asuntos relacionados con la década de las personas con minusvalía sean gestionados por el Real Patronato». Primera acción del mismo, preparar la publicación del presente plan, que ve la luz en mayo de 1988 (131).

La «**equiparación de oportunidades**» es objeto de estudio en los apartados del índice, N.º 21 a 30, 60 a 77 y 108 a 137. En 15 ocasiones más es objeto de la atención del programa.

N.º 21... «Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas y sexuales, **el acceso a instalaciones públicas**, la libertad de movimientos y el estilo general de la vida diaria».

Recogemos las últimas líneas... Aparece la accesibilidad, aunque sólo se refiera a la física... Encender la luz, subir unos peldaños, montar en ascensor, cruzar cualquier calle, son gestos que repetimos a diario sin darnos cuenta, actividades mecánicas sencillas, pero imposibles para muchas personas. Un peldaño puede ser una barrera infranqueable.

2.2. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad

En diciembre de 1993, se adoptaron por la ONU las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidades, como política universal.

La «igualdad de oportunidades» de la década anterior pasa a ser el «leit motiv» del presente documento, ya desde su programático

(131) VOCES en los N.ºs 187 a 190, sept.-dic. 1987. Lo publica en entregas sucesivas.

título, para la siguiente década, la actual. Es la manera de alcanzar la normalización, fruto maduro de la integración.

El documento que archivamos en el apéndice XVIII, consta de:

- Introducción, con 27 números fundadores.
- Preámbulo que marca el contexto internacional.
- 4 partes divididas en artículos.

2.2.1: *Núcleo*

La igualdad de oportunidades se apoya en el principio de igualdad de derechos (cf. N.º 25) y se define como: «el procedimiento por el que se hacen asequibles para todo el mundo los distintos sistemas de sociedad y su entorno, así como los servicios, las actividades, la información y la documentación».

Ya no se contempla solamente la accesibilidad física, sino la que deviene de ser persona, miembro activo de una sociedad, participando de sus servicios, actividades, cultura... todos los cuales le resultarán accesibles (cf. art. 5), en cuanto el principio de integración sea una realidad conquistada. Así lo define el N.º 26, en sus consecuencias:

«Las personas discapacitadas **son miembros de la sociedad** y tienen los mismos derechos a permanecer dentro de sus comunidades locales, **debiendo recibir el apoyo que necesitan**, dentro de las estructuras normales de educación, salud, empleo y servicios sociales».

2.2.2. *Obligatoriedad*

Las **normas no son obligatorias legalmente** para los gobiernos, pero sí representan un fuerte compromiso político y moral para que todos los gobiernos tomen medidas para lograr una plena participación e iguales condiciones de vida para las personas con discapacidades (cf. N.º 14).

2.2.3. Normativas recomendadas

El documento está formulado como reglas de comportamiento. Establece lo que los gobiernos deben hacer. Esto puede suponer unas **condiciones para la participación**:

- **Mayor toma de conciencia** (art. 1) por parte de los Estados, que deben adoptar las medidas pertinentes para que la sociedad se conciente de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.
Se deriva:
 - * la presentación por los medios de comunicación de estas personas;
 - * la animación a su participación social activa, especialmente en programas de educación relacionados con discapacidad.
- La **atención médica** (art. 2) por personal debidamente capacitado.
- La **rehabilitación** (art. 3), como —dice el N.º 23— proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico y social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes.
- **Los servicios de apoyo** (art. 4) con ayudas técnicas y áreas en fin para participar como educación, empleo (organización de campañas para sensibilizar al público), mantenimiento de los ingresos y seguridad social, vida en familia e integridad personal, cultura, actividades recreativas y deportivas, religión... (van desde el art. 6 al 12).

Todas y cada una de estas áreas han sido en la historia soñada, considerada inalcanzable, objeto de trabajosa reivindicación, gradual conquista, acompañada de ¿qué adjetivo emplear para calificar a concienciación?, ¿nos quedamos con «incipiente»?... No en todas hay los mismos logros. A lo largo de todo el documento, según las últimas recomendaciones de la Liga Internacional, se hace hincapié en que las organizaciones de personas discapacitadas deben tener la posibilidad de jugar un **papel activo representando la influencia de sus grupos**. Los Estados deberían animar y apoyar económicamente, y de otras maneras, la formación y el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidades y

asegurar su participación en el desarrollo de las políticas gubernamentales.

Todas las normas apelan a los **derechos humanos**. El documento dice:

N.º 15... «En todas las sociedades del mundo existen aún obstáculos que impiden a las personas con discapacidades ejercer sus derechos y su libertad y les ponen difícil el participar plenamente en las actividades de sus sociedades. Es responsabilidad del Estado el actuar adecuadamente para eliminar los obstáculos».

Se precisan también detalladamente **medidas para la ejecución** contemplando colaboración técnica y económica a nivel internacional; se llegan a contemplar formas de evaluación y seguimiento.

2.2.4. *Valoración global*

El instrumento normativo que nos ocupa recoge indudablemente una conciencia social de altas esferas sensibilizadas ya... poco a poco avanzamos todos.

Tiene tanta importancia que, aunque sea extenso, en el deseo de ofrecer la documentación al día sobre esta problemática de la deficiencia, aparece recogido, como hemos dicho, en el apéndice XVIII (132).

2.2.5. *¿Vigencia futura?*

En apoyo de las «Normas Uniformes» y del «Ponente especial» Mr. Bengt Lindqvist, de Suecia, que trabajará con un grupo de expertos, velando por su cumplimiento, Victor Wahlström, presidente saliente de la ILSMH, miembro del comité de expertos, dio un primer paso en junio de este año iniciando la Declaración de Reykjavik. Dicha Declaración fue adoptada y distribuida a todos los Estados miembros de la ONU por el gobierno islandés.

(132) VOCES en los N.ºs 265 a 269, sept.-dic. 1994/enero 1995. Lo publica en entregas sucesivas.

DECLARACION DE REYKJAVIK
en apoyo de las Normas Uniformes
para la Igualdad de Oportunidades
para las Personas con Discapacidades

A los gobiernos de todos los Estados miembros de la ONU:

Los 700 participantes en una conferencia celebrada en Reykjavik, Islandia, del 1 al 3 de junio de 1994, apoyada por las Naciones Unidas y el gobierno de Islandia, y en presencia de muchos representantes de organizaciones de personas discapacitadas, ministros gubernamentales y funcionarios, profesionales y miembros de familias de más de 40 países, desean afirmar su apoyo total para las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidades. En especial damos calurosamente la bienvenida a las medidas de control propuestas y al nombramiento de Mr. Bengt Lindqvist como Ponente Especial.

Apelamos a los Estados miembros de las Naciones Unidas para establecer o para potenciar los planes nacionales en el cumplimiento de las Normas Uniformes desde el punto de vista de sus contextos determinados nacionales, sociales o culturales en consulta con las organizaciones de personas discapacitadas y con toda la coordinación posible entre todos los ministerios y 6 organismos gubernamentales pertinentes.

Recurrimos a los Estados miembros de las Naciones Unidas para que aporten los medios apropiados que permitan al Ponente Especial controlar el cumplimiento de las Normas Uniformes.

**3. PRESENTACION SOCIAL DE LAS PERSONAS
CON DEFICIENCIA**

El documento anterior en I, 1, 3, dice:

«Los estados deben alentar a los medios de comunicación a que presenten una imagen positiva de las personas con discapacidad, se debe consultar a ese respecto a las organizaciones de esas personas».

3.1. Giro copernicano

Desde 1986, las asociaciones —«organizaciones de esas personas»— alertadas por la publicación de la Liga Internacional: «¡Piense positivamente!», dieron un giro copernicano en la imagen publicitaria ofertada (133).

Una imagen vale mucho... los chicos/as también son valiosos... ¿qué momentos de su vida escoger para presentarlos? **Se rompen los clichés patéticos:** chicos mal vestidos y descuidados, aislados del entorno, sentados o acostados pero, desde luego, sin hacer nada, o haciendo algo extraño o poco digno, en ambiente fuera de lo normal.

3.2. Importancia de la presentación

Todos nosotros, diariamente, nos formamos ideas sobre las personas que no conocemos y las «etiquetamos». Tal vez ni siquiera nos demos cuenta, pero estamos influidos por:

- las imágenes que vemos sobre los demás,
- lo que se dice y se escribe acerca de ellos,
- el modo en que la gente se comporta con ellos.

La forma en que se presenta a una persona, en cualquiera de los terrenos mencionados, influye de manera importante en la percepción que de esa persona van a tener los demás. Esta regla es válida tanto si se trata de individuos como de grupos. La idea que nos hacemos de «cómo son» puede ser tan fuerte que, aún cuando conocemos a un individuo muy diferente de nuestra «imagen» preconcebida, tendemos a considerarlo una excepción, en absoluto representativo del «grupo».

Y al igual que con cualquier otro grupo de personas, ocurre lo mismo con las personas con deficiencia mental. Tan profundas son sus raíces que las personas ni siquiera son conscientes de albergar estos prejuicios, hasta que, quizá, les llega el momento de tratar de cerca a un individuo deficiente mental. Frente a una persona con deficiencia mental, nadie tiene lo que podríamos llamar una actitud neutral. Y mientras la imagen de esa persona no se presente deliberadamente positiva, la gente seguirá viendo en ella la confirma-

(133) Cf. VOCES, N.º 172, abril 1986, en todo este apartado, el trabajo le es deudor en gran medida.

ción de sus prejuicios negativos, aunque sea de manera inconsciente. Pero las imágenes negativas son poderosas y están profundamente arraigadas, por lo que hace falta pensar y actuar intensamente para combatirlas.

Las personas manifiestan dichos prejuicios de maneras distintas, dependiendo de las tradiciones y las enseñanzas que hayan recibido en su medio cultural. En su mayoría, sin embargo, se hacen una idea, consciente o inconsciente, de las personas deficientes mentales que coincide con uno o varios de estos puntos: son seres tristes, infantiles sin remedio, enfermos, trastornados y, por tanto, incapaces de razonar, de fuerza sobrehumana que los hace peligrosos física y sexualmente... o «puros», elegidos de Dios.

Las **asociaciones** de padres y amigos de las personas deficientes mentales **están intentando presentar una imagen positiva** de ellas que sustituya a los miedos y prejuicios descritos. Pretenden que los demás vean a estas personas como:

- individuos que, en sus sentimientos y necesidades normales, tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás;
- individuos capaces de disfrutar la vida y de hacer felices a quienes tratan con ellos;
- individuos que, con la ayuda necesaria, pueden desarrollar su entendimiento y aptitudes, y hacer su propia contribución a la familia y a la comunidad;
- individuos que merecen el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

Y así al referirse a ellos, digamos, antes de sus limitaciones, lo que sí pueden hacer... Hay todavía mucho mimetismo caricaturesco en la referencia a ellos, que ciertamente provoca indignación y dolor en muchas personas.

3.3. Algunas pautas, «simplemente humanas»

«1. Presentar a las personas con deficiencia mental en términos que sean aceptables para cualquier otra persona.

Así contribuimos a que se les reconozca una dignidad humana normal.

2. Presentar a las personas con deficiencia mental en términos positivos antes que negativos, activos antes que pasivos.

Así combatimos el viejo mito de que "la cosa no tiene remedio", de que son seres "inútiles", "tristes" o "patéticos".

3. Presentar a las personas con deficiencia mental en situaciones que sean normales o corrientes en su comunidad.

Así contribuimos a que los demás las perciban como "más parecidas a nosotros que diferentes" y reforzamos las expectativas de que lleguen a participar en la vida normal de la comunidad.

4. Presentar a las personas con deficiencia mental en situaciones que sean típicas de otras personas de su misma edad y comunidad.

Así combatimos la idea de que son "eternamente infantiles" y reforzamos las expectativas de que lleguen a participar en las actividades de la vida normal.

5. Presentar a las personas con deficiencia mental en situaciones en las que aparezcan disfrutando de la compañía de otras personas, no todas disminuidas.

Así contribuimos a que se comprenda que tienen algo que ofrecer, y trabajamos por derribar las barreras del miedo y de la ignorancia que son causa de la segregación.

6. Presentar a las personas con deficiencia mental en situaciones y actitudes que no exageren ni sus aptitudes ni sus incapacidades.

Así fomentamos una visión realista de lo que pueden conseguir y combatimos los mitos referentes a su "especial" diferencia e "inutilidad".

7. Siempre que sea posible, permitir que las personas con deficiencia mental hablen por sí mismas.

Así contribuimos a que se las perciba como individuos con sus propias ideas, preferencias y necesidades. Difícilmente se les podrá tachar de "tristes", "inútiles", "eternamente infantiles" o "diferentes de nosotros" cuando se les vea hablar de sus esperanzas y de sus vidas. Difícilmente se podrá echar en saco roto lo que digan cuando hablen sencilla y francamente de su propia experiencia» (134).

4. EXPRESION DE DESEOS HACIA LOS DISTINTOS MARGENES

Ciertamente las actitudes desde los márgenes van cambiando... pero, suponemos que a estas alturas del estudio a nadie escandaliz-

(134) VOCES, N.º 172, abril 1986.

zará la rotundidad de la afirmación: El principio de **Igualdad de Oportunidades** para todos, **NO SE CUMPLE**.

Comprobación de lo mismo son los deseos que desde esta faceta de vida, **la normalizadora**, expresa el sector **marginado**... insistimos existe así, porque hay otro sector que actúa de **marginante**.

4.1. Familia

Los tres infinitivos primeros son objetivos a alcanzar por las personas con deficiencia; el cuarto es un condicionante del entorno familiar. Por «pedagogía» está colocado el último.

4.1.1. *Formar parte del proceso de desarrollo personal*

La juventud hoy, reivindica con frecuencia el **derecho a equivocarse**. Este colectivo no tiene normalmente esa oportunidad... Una vez que la psicometría los catalogó de «subnormal», su aprendizaje con los errores implícitos que siempre conlleva esa etapa del aprender, queda descartado. Subyace la afirmación: subnormal igual a incapaz para todo.

4.1.2. *Recibir respuestas «razonables»*

- ¿Puedo ayudar? pregunta nuestro/a protagonista.
- No, que tengo mucho trabajo.

La falta de lógica implícita, y expresada de tantas maneras, les sume en la desorientación de un mundo distinto.

4.1.3. *Ocupar su puesto familiar*

La igualdad se pide para las oportunidades —no para cada miembro—. Cada componente familiar tiene, debe tener, sus peculiaridades.

4.1.4. *Confianza*

Confiar en fin, en la persona con deficiencia. Considerar como un hecho normal y sano que ella misma decida por su cuenta y

riesgo. Implica, naturalmente, estar preparados a soportar los fracasos... Abre perspectivas de futuros distintos.

4.2. Sociedad

Cuatro acciones receptoras y de política social. En realidad, «es necesario que el minusválido, que se sabe hombre, se acepte como minusválido, y que los otros que saben que es minusválido, le acepten como hombre» (135).

4.2.1. *Escuchar su voz autodefensora*

Se trata de una fase nueva de la relación secular, una concienciación mutua. Sin ningún ánimo de frivolar «las actuaciones en directo», pensamos es constatación social, el impacto producido por las películas comerciales (¡somos una civilización audiovisual!) cuyo protagonista es minusválido... recordemos: Hijos de un dios menor; Rain Man; Mi pie izquierdo; y el último Oscar, Forrest Gump. En todas ellas, el director/a nos introduce en la relación directa con el personaje... pues en la vida real late toda esa fuerza y nos brindan la posibilidad de responder al impacto, de practicar la relación.

4.2.2. *Aceptar la desinstitucionalización*

Aceptar la desinstitucionalización de los servicios sociales, transformados en **hogares**, pisos tutelados, residencias pequeñas (aunque presupuestariamente sean más gravosas), para los que su grado de deficiencia, su falta de autonomía, requiera cuidados especializados. Los grandes conjuntos, permanentemente, resultan deshumanizadores.

4.2.3. *Propiciar la despsiquiatrización.*

Este colectivo no son enfermos, no requieren la atención médica diaria y sí la relación normalizante. Un caso específico de este apar-

(135) J. D. Valdivieso Pastor. *Las actitudes, un obstáculo para la integración de los minusválidos*, VOCES, N.º 174, junio 1986.

tado es la permanencia en **instituciones penitenciarias**. El complejo mecanismo jurídico-social está en juego... ¿quién está más necesitado de «defensa»?

4.2.4. *Compartir los recursos*

Ha de hacerse con criterio de proporcionalidad. Nuestros deficientes poseen la misma identidad de seres humanos que puedan tener los obreros de una empresa, para quienes se arbitren medidas especiales desde la Administración central.

[El Congreso Europeo sobre Integración Laboral de personas con deficiencia mental (136), reclama la práctica del empleo protegido y la normativa legal que debe acompañarle. Caso típico de esto último es, por ejemplo, el estudio de la jubilación anticipada, dado su envejecimiento prematuro].

El trabajo es un bien escaso y hay que repartirlo. Es la fuente dignificadora de donde se deriva la autonomía personal del adulto. Los avances tecnológicos hacen que en el terreno industrial las tareas a realizar, por estar más subdivididas, requieran menor capacidad de conocimiento y mayor capacidad de adaptación. Dentro del colectivo de parados, el % correspondiente a nuestros amigos es muy elevado, y está comprobado que pueden ser, lo son en casos minoritarios por falta de igualdad de oportunidades, personas activas social y laboralmente.

4.3. Iglesia

Nos resistimos, y la pluma queda sobrevolando largo tiempo sobre el papel, a pedir «igualdad de oportunidades» para, desde, las personas con deficiencia, nada menos que a la Iglesia. ¿No habla tantas veces ella misma, sobre el amor privilegiado del Maestro hacia los pobres, ignorantes, desheredados? Los términos en que se expresan los Papas, la Sta. Sede, son claros, pero en la práctica tenemos que pedir a la Iglesia acciones tales como:

4.3.1. *Oferta normalizadora*

Ofrecer los mismos servicios que a todos los demás miembros de la Iglesia, entiéndase sacramentalización y participación en las

(136) San Sebastián, 5, 6 y 7 de octubre de 1989.

celebraciones litúrgicas, comenzando por la de la Eucaristía (dicho ya en otras ocasiones).

4.3.2. *Atención especializada*

Organizar una **catequesis especializada**, precisamente para equiparar las oportunidades personales, que no ponga barreras conceptuales: experimentar antes que conocer, y sin explicaciones largas, evocar las conexiones. Tienen derecho, también pueden oír la Buena Noticia, y la reciben.

4.3.3. *Educación de la comunidad*

Concienciar a la comunidad eclesial de la presencia de estos hermanos, y sobre la manera de relacionarse con ellos, según esta categoría fraternal.

4.3.4. *Asunción de la doctrina de la Santa Sede*

Tomar en serio las palabras de Mons. Innocenti, delegado de la Sta. Sede en el Congreso de Montpelier:

«Por mínima que parezca no existe menos en ellos su perfectibilidad, suficiente para llevarles a asumir a su manera su destino: **la unión profunda con Dios hasta la santidad sigue siendo posible**, incluso cuando el espíritu se halla seriamente entorpecido en sus condicionamientos psicológicos, desde el momento que, sin duplicidad ni reserva, el corazón está pronto a la simplicidad y a la limpieza de la alabanza» (137).

Quizá resulte oportuno aquí, y «digno remate», un recuerdo a San Juan de la Cruz:

«**A la tarde, te examinarán en el amor. Aprende a amar como Dios quiere ser amado y deja tu condición**» (138).

(137) *O.c.*, 21, 196.

(138) S. Juan de la Cruz, *Dichos de Luz y Amor. Avisos y sentencias espirituales. Vida y obras de S. Juan de la Cruz*, BAC, N.º 57, Madrid, 1950. 1288.

PRINCIPIOS CONCOMITANTES

Ya hemos señalado, en otro lugar, la necesidad de **prevención y coordinación** de filosofías y acciones. Creemos que implican acciones que han de realizarse de forma concomitante; en realidad, son presupuestos necesarios. Abordamos brevemente su estudio.

PREVENCION

Habiendo proclamado en los inicios que: **el primer derecho del deficiente es no serlo**, resulta que el proceso preventivo es relativamente reciente y presenta muchas carencias en su realización. Vamos a acometer la **historia** del mismo, precisando que la especificidad del tema corresponde al campo de la medicina, biología, etc., que nos desborda.

1. ¿QUE ES?

1.1. Delimitando el concepto

Tomamos del Programa de Acción Mundial la definición siguiente:

«Prevención significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas» (139).

(139) *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1988, 10 (presentado con anterioridad).

La idea de prevención de deficiencias que maneja el PAMI incluye **dos fases de actuación**: la anterior a la aparición de las deficiencias y la posterior a ella. Esta dualidad parece responder al uso, muy arraigado en el campo de la salud, de distinguir la acción preventiva primaria de la acción preventiva secundaria (140).

«La que el PAMI denomina **“prevención primaria”** de deficiencias, es decir, la que tiene lugar **antes de que éstas aparezcan**, se instrumenta mediante acciones que tienen muy distintos objetos de aplicación, responde a estrategias diversas y se aplica en varios momentos de los procesos biológicos: el consejo genético se imparte, en los casos más favorables, antes de la concepción con vistas a evitar la incoación de individuos de riesgo; la obstetricia procura evitar efectos yatrogénicos durante el embarazo y el parto; la detección de metabolopatías procura evitar que las mismas generen secuelas que constituyan deficiencias; el programa de vacunaciones infantiles se interpone en el camino de ciertos contagios, alguno de los cuales puede dar lugar a secuelas permanentes; la seguridad vial intenta reducir el riesgo de traumatismos en los sujetos de cualquier edad, sanos y enfermos, etc. En todo caso, todas estas acciones **“encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias”** responde a la idea clásica de prevención, sin equívocos ni ambigüedades.

No puede decirse lo mismo de las medidas destinadas a **“impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas”**, **acción preventiva secundaria**, ya que esto se logra mediante los procesos de **rehabilitación** y de **equiparación de oportunidades**, siendo que estos procesos tienen identidad propia definida, por añadidura, en el Programa de Acción Mundial» (141).

Por tanto, aquí se retiene únicamente la noción de prevención primaria.

(140) El documento «heredero» del mismo *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, ONU 1994, en el N.º 22 de la Introducción mantiene la doble fase de actuación.

(141) D. Casado Pérez. *Curso sobre prevención de deficiencias*, Documentos 33/92 MAS, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1992. Introducción 13 ss.

1.2. Dos momentos de la prevención primaria

Esta primera fase de la prevención se desarrolla en dos momentos distintos, según los casos:

1. **Antes de que actúen las causas** o factores de la deficiencia.

«La **vacunación contra la poliomielitis** es una acción que previene la infección y a la vez sale al paso de las deformaciones óseas y musculares que aquélla puede generar.

La prevención de enfermedades y traumatismos lleva consigo la prevención de deficiencias en aquellos casos en que los procesos patológicos o las agresiones mecánicas o emocionales pueden producir alteraciones duraderas de carácter psíquico, fisiológico o anatómico.

No siempre es este el caso: una infección gripal o una erupción cutánea no entrañan, comúnmente, riesgo de secuelas constitutivas de deficiencias. Sí existe tal riesgo, en cambio, en alteraciones genéticas de los padres, en traumatismos del parto, en infecciones como la del virus de la polio, en accidentes de circulación, en situaciones de estrés prolongado, en ciertas enfermedades endocrinas, etc. **La prevención de deficiencias, pues, tiene una primera oportunidad en el momento anterior a la aparición de enfermedades, alteraciones congénitas y traumatismos; y éste es, por cierto, el momento que ofrece mejores oportunidades»** (142).

2. Evitando que ciertas enfermedades causen deficiencias, con el **correcto tratamiento** de las mismas.

«El **correcto tratamiento de la diabetes** procura controlar los síntomas de esta enfermedad y, a la vez, posibles secuelas de la misma que impliquen deficiencias (isquemias, amputaciones). (...) En algunos casos esta posibilidad es muy evidente: la **detección en los primeros días de vida de la fenilcetonuria** permite adoptar una dieta adecuada que evita la aparición de deficiencia mental. En otros casos la acción preventiva de las deficiencias posterior a la manifestación de las enfermedades que las generan no re-

(142) D. Casado Pérez. *O.c.*, 141, 14.

sulta tan neta, pero no deja de ofrecer posibilidades; puede servir de ejemplo lo dicho a propósito de la diabetes. En caso de **traumatismos**, es cosa sabida que el correcto manejo del accidentado puede evitar lesiones adicionales, sobre todo en el cerebro o en la médula espinal, que tantas veces son la verdadera causa de deficiencias graves. Desgraciadamente no todas las enfermedades ni traumatismos dan una segunda oportunidad a la prevención de deficiencias, pero deben ser aprovechados los casos con posibilidades preventivas» (143).

1.3. Acciones preventivas

La prevención de deficiencias requiere poner en práctica una gama inmensa de acciones. Demetrio Casado las evoca por **haces o tipos de ellas**, combinando rasgos de identidad de las medidas adoptadas, y presenta cuatro:

1. Prevención de tipo médico:
 - Consejo genético y planificación familiar
 - Diagnóstico prenatal y atención obstétrica
 - Detección de errores congénitos del metabolismo
 - Prevención perinatal e infantil
 - Prevención de deficiencias asociadas a enfermedades no transmisibles
2. Prevención de tipo ambiental:
 - Prevención de riesgos domésticos e infantiles
 - Prevención de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales
 - Prevención de accidentes de tráfico
 - Prevención de agresiones medioambientales
3. Prevención mediante la educación en salud de la población.
4. Promoción de la prevención en las intervenciones de carácter o significado sanitario.

En el pasado, los distintos tipos de acción preventiva solían desarrollarse mediante **programas específicos**, con organización y

(143) Id. 142.

recursos propios. Actualmente, la acción preventiva tiende a instrumentarse en régimen de integración **en el seno de la acción general de los servicios sociales**, especialmente los de nivel primario. Se procura, pues, no montar organizaciones específicas para las distintas líneas de la acción preventiva, sino desarrollar éstas a través de los servicios comunes. Esto no debe suponer la renuncia a planear la prevención de deficiencias, incluso a diseñar programas de tipo vertical; de lo que se trata es de ejecutar éstos a través de la organización horizontal de los servicios.

2. ALGO DE HISTORIA NACIONAL

Solamente reseñamos los hitos del recorrido oficial.

La preocupación en nuestro país (144) por la prevención de deficiencias es un hecho relativamente reciente que surge a la par de:

- la inquietud científica de un grupo de profesionales
- el apoyo de algunos órganos de la Administración.

La armonía, comprensión, cercanía de esta «pareja» condicionan totalmente... (¡demos un salto en la cadena de sucesos!)... el nacimiento de niños sanos. ¿Nos lo pensamos la sociedad, seriamente?

— En febrero de 1974, se crean:

- * la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos, donde se establece una **Subcomisión para la Prevención de la Subnormalidad**
- * el Servicio de Recuperación y Rehabilitación del Minusválido (SEREM)

Se firman ya al año siguiente los primeros **conciertos de colaboración** con instituciones científicas, cátedras universitarias y hospitales especializados, orientados hacia el mismo fin.

- En mayo de 1977 el entonces llamado Real Patronato de Educación Especial, aprueba el **Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad**. Dejó de funcionar en la práctica en 1983.

(144) Para este apartado, cf. J. M. Alonso Seco, *I.3.-La prevención de deficiencias en España*, en «Curso sobre prevención de deficiencias», o.c., 141, 63 y ss.

- A partir de 1987 se crean en distintas comunidades autónomas:
 - * Servicios de Orientación y Planificación Familiar
 - * Servicio de Consejo Genético y atención pre-natal y perinatal.

- Entre 1989 y 1992 se realiza el **Curso sobre prevención de deficiencias**, en distintas sedes, las distintas fases.

Reconocimiento y estímulo de la tarea es la convocatoria bi-anual, desde 1982, de los **Premios Reina Sofía de Investigación** sobre «Prevención de las Deficiencias», realizada por españoles en España o en el extranjero, en un período de tiempo no inferior a 10 años (145). Convoca el Real Patronato con la colaboración de la Fundación «Pedro Barrié de la Maza».

3. MARCO LEGISLATIVO

La política de prevención para ser eficaz tiene que asentarse en una adecuada instrumentación normativa que defina las obligaciones de los poderes públicos, el ámbito de los derechos subjetivos de cada individuo y, lo que es más importante, que establezca una organización de servicios.

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), arts. 8 y 9. Ordena dos preceptos específicos:
 - * elaboración de un proyecto de ley sobre prevención de minusvalías
 - * realización por el Gobierno de planes cuatrienales de prevención.

Resulta **cautelosa**, son todavía «comienzos», al decir de los entendidos. Su mérito es elevar a **norma legal** lo que, hasta entonces, eran iniciativas profesionales e intentos administrativos. José M.^a Alonso Seco escribe de la LISMI en cuanto a la prevención:

(145) Cf. VOCES. Detalle de los temas investigados y premiados en esta década. N.º 256, oct. 1992.

«**No sabe** si debe situarse en el campo de la salud o en el de los servicios sociales, y quizás por ello lo atribuye a ambos; **no es capaz** de establecer los principios y normas básicas de coordinación en materia de prevención de las minusvalías; **no determina** cuáles sean los programas específicos de prevención cuya obligatoriedad debe ser exigida, al igual que otros programas de asistencia sanitaria, por los poderes públicos» (146).

— Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS):

- * Subsume en buena parte el proyecto de ley específico, sectorial y autónomo previsto en la LISMI.
- * Importante **la disposición final 5.ª**: las Cortes Generales delegan en el gobierno la potestad de refundir en un solo texto, diversas leyes que se citan y un Real Decreto en un plazo de 18 meses a partir de la entrada en vigor de la LGS. Entre los textos legales citados está el art. 9 de la LISMI (citada antes y recogida en el apéndice V), que menciona expresamente: la orientación y planificación familiar, el consejo genético, la atención prenatal y perinatal, la detección y diagnóstico precoz de la subnormalidad y minusvalías...

No se ha elaborado dicho texto, ni se podrá hacer, pues el plazo se ha sobrepasado sin prorrogarse con anterioridad.

— Legislación de las Comunidades Autónomas

Asunción de la misma en virtud de la previsión constitucional al respecto (art. 148, 1, 20.ª y 21.ª), competente en sanidad pública y asistencia social —lo relacionado con prevención—, según el art. 8 de la LISMI.

Hemos hecho referencia a los servicios que crean en «los hitos del recorrido oficial», a partir de 1987. Las referencias propiamente legislativas, José M.ª Alonso Seco las considera bastante «escuetas» cuando existen, y tienen más bien carácter enunciativo... Pero, en algunos casos es la única legislación existente; en otros, será complementaria de la básica del Estado.

(146) J. M. Alonso Seco. *O.c.*, 142, 4.

4. MARCO ADMINISTRATIVO

La buena organización ejecutiva es condición sine qua non para su eficacia. **En tiempos de la vigencia** del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, la organización administrativa estaba centrada en el Ministerio de Sanidad con la coordinación técnica del Real Patronato de Educación Especial. Se obtuvieron resultados bastante aceptables.

A raíz de las transferencias a las Comunidades Autónomas, aquel modelo ya no sirve. Nos encontramos ante el reto de la **nueva organización**. En cuanto a la **financiación** el panorama no puede decirse que sea halagüeño. El impulso de 1979, 1.100 millones de pesetas, no se continuó en la década siguiente con un incremento de dotaciones para poder consolidar programas, e iniciar otros nuevos. Sin duda ha influido mucho la transición a un régimen de gestión descentralizado.

Entre 1984-1989 los créditos establecidos en su origen para prevención, se destinaron al Programa de Orientación y Planificación Familiar. A partir de 1990, las **subvenciones finalistas** del Ministerio de Sanidad de años anteriores, se destinan al nuevo programa «Salud materno infantil». Para seguir subsistiendo **hay que procurar otra financiación complementaria** (¿?).

Del estancamiento de los presupuestos estatales, se ha pasado a la **derivación** hacia programas no estrictamente preventivos y, en general, han quedado estos programas ensombrecidos y desvirtuados en el contexto global de la atención sanitaria.

5. REALIZACIONES

Vamos a distinguir la versión que llamamos oficial, aséptica, de la que vive y pelea el movimiento asociativo.

5.1. Panorama «oficial»

Es un resumen globalizador de las actuaciones más significativas, referidas al último decenio, realizadas en el ámbito sanitario, como **programas de prevención médica**.

— Diagnóstico prenatal y consejo genético.

Previene las deficiencias derivadas de **anomalías cromosómicas** y de **causas genéticas**. Estudia los **cariotipos** para ofrecer consejo genético en los diferentes casos de riesgo.

— Diagnóstico neonatal precoz.

Detecta los trastornos metabólicos: **aminoacidopatías e hipotiroidismo** congénito. Este tipo de errores detectados en el período natal, pueden corregirse. Es el llamado «**screening**» neonatal.

— Orientación y planificación familiar.

NO es como los anteriores claramente preventivo. Se crean **centros de planificación familiar**. En 1984 son 261 extendidos por toda la geografía. En tanto que en 1989, llegan a ser 696.

— Atención al embarazo y asistencia perinatal.

Realizan una acción claramente preventiva, pero no pueden ofrecerse rasgos específicos, por estar incardinados estos programas en la atención que se presta a toda madre embarazada y al neonato. Con la aplicación de nuevas técnicas —la **ecografía**— ha mejorado mucho el servicio: hay un **descenso significativo de la mortalidad infantil y aumento creciente de niños prematuros** que logran sobrevivir.

— El Registro Español de Malformaciones.

Se inicia en 1976 y en la actualidad es llevado por el Estudio colaborativo español de Enfermedades Congénitas (ECEMC) de la UCM. Volveremos más tarde a tratarlo.

5.2. Seguimiento «popular»

Nos remontamos a los inicios, por aquello de que «aquellos polvos trajeron estos lodos», y cómo lo ha ido viviendo el movimiento asociativo para quien el tema es de vital importancia. (Volvemos a los hitos del recorrido oficial, pág. 174).

5.2.1. *Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad (1987)*

Se elabora bajo la dirección de Federico Mayor Zaragoza, con la colaboración de expertos de todos los sectores interesados y se concibe enfocado en tres ópticas fundamentales, recogiendo los frutos de la Comisión Interministerial de Minusval-74:

- * metabólica-genética
- * nutricional-pediátrica
- * perinatológica.

La revista VOCES va siguiendo la actividad del Plan:

1976. Proyecto del mismo.

1977. Creación.

1978. Noticias sobre la detección precoz de la subnormalidad fenilpirúvica, derivada de la aplicación del Plan.

1979. Dotación presupuestaria consolidada: 1.100 millones.

— Publicación con la Fundación General Mediterránea de las «normas elementales» de actuación respecto al factor sanguíneo RH.

1982. Se da cuenta de una «rueda de prensa» (marzo), sobre acciones, logros, presupuesto. Supone un **relanzamiento** (junio) creándose el Consejo Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Se recogen noticias de distintos lugares: Avilés, Zaragoza.

1983. Desde el campo de la medicina se dice: la prevención es un reto científico y social (Dr. Usandizaga. La Paz).

— Desde la Administración: revisaremos las prioridades en la prevención de la subnormalidad (Ministro Lluch) (¿?).

..... Ausencia de noticias.

1985. Paulino Azúa, director gerente de la FEAPS, denuncia en abril:

«El Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad comenzó a ponerse en práctica con mucho entusiasmo —no sé si con la misma eficacia—, y tengo la impresión de que ambos, entusiasmo y eficacia, han ido decreciendo con el paso del tiempo.

Se está produciendo una alarmante carencia de datos sobre el particular. Cuando antes he dicho «tengo la impresión» es porque desconozco, porque no se ha publicado, un informe serio por parte de las autoridades sanitarias sobre el particular. Nuevamente he de decir que tengo la impresión que la prevención de la deficiencia no está de moda entre las autoridades sanitarias» (147).

El Plan Nacional, entre los fuegos fatuos de 1982, había muerto en 1983, dicen «a toro pasado» los expertos y ¡se desconocía la noticia!... ¿es que tenía interés? (148).

(147) P. Azúa. VOCES, N.º 61, abril 1985.

(148) Repetimos el dato: En 1983 dejó de funcionar, aunque algunos programas y sus créditos de realización siguieran. Entre 1984-1989 el presupuesto del Plan se

5.2.2. *Curso sobre Prevención de Deficiencias (1989-1992)*

El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, gestor de los asuntos relacionados con el «Decenio de las Personas con Minusvalía» (1983 a 1992), proclamado por la Asamblea General de las Naciones Unidas como medio para la **ejecución del PAMI**, ha venido desarrollando en los últimos años diversas actividades para la consecución de los objetivos establecidos en el citado Programa.

Este curso (149) ha sido cuidado desde el comienzo con especial esmero por la importancia que el Programa de Acción Mundial concede a la **prevención**. Esta se contempla desde una **perspectiva globalizadora, integral**. No significa que se abandone el enfoque clásico de la prevención, concebida tradicionalmente como actividad médica e investigadora, dirigida a grupos de deficiencias específicas, y cuya finalidad primordial consistía en la detección de riesgos generadores de enfermedades congénitas o adquiridas. Supone más bien, por el contrario, la integración de esa actividad sanitaria, indispensable siempre, en un contexto más amplio del que no puede quedar disociada, especialmente ahora que la sociedad asiste, entre impávida y asustada, a la constatación de cómo una serie de factores medioambientales está causando importantes problemas de muertes y deficiencias varias.

Por esta razón, junto a 3 temas introductorios pertinentes, el curso se ha estructurado en grandes áreas, en las cuales se analizan la **prevención de tipo médico**, 7 ponencias, la **prevención de los agentes externos** (accidentes especialmente que originan deficiencias) en número de 5 y, finalmente, 3 sobre **la educación para la prevención de deficiencias** como parte integrante de la educación para la salud, desarrollando una de ellas el programa estatal de salud materno-infantil.

Otra característica del curso, en sus sucesivas ediciones, consiste en que **no ha pretendido sólo informar y transmitir** unos determinados conocimientos. Se ha perseguido, junto a lo anterior, algo más: **la interrelación entre profesionales ponentes y asistentes**, así como el ir sentando las bases para una **coordinación profesional e institucional**, con el objeto de conseguir gradualmente una mejor organización de los recursos de prevención exis-

volcó en la orientación y planificación familiar. En 1990 ha pasado al de Salud materno-infantil (¿?). Cf. texto 177.

(149) Cf. D. Casado Pérez. *O.c.*, 141. *Presentación*, 5 ss.

tentes, en la actualidad bastante desconexionados por efecto de distintas variables.

También creemos ha estimulado la **investigación**, emulándose los distintos equipos con sus «puestas en común». Ha sido dirigido **a personal experto** en áreas directamente relacionadas o conexas con la prevención de deficiencias: médicos, ayudantes técnicos sanitarios, matronas, personal sanitario en general, psicólogos, pedagogos, asistentes sociales, personal de servicios sociales y de educación. Se ha buscado **diversidad de ponentes**, con una significativa participación de profesionales autonómicos o locales cuando el curso ha sido impartido en Comunidades Autónomas. Asimismo, aunque el curso haya sido organizado por el Real Patronato, se ha realizado a instancia y con la colaboración de alguna institución pública o privada. Ello ha permitido, en las sucesivas ediciones del curso, programar interesantes mesas redondas para **examinar la situación y desarrollo de los programas de prevención**, con participación institucional de organismos públicos de las áreas sanitaria y de servicios sociales directamente relacionados con la materia preventiva.

El volumen presentado recoge, pues, 18 ponencias generadoras de «mesas redondas», realizadas en 9 ciudades distintas, habiendo colaborado en su realización diversas instituciones del Estado.

5.2.3. *Campañas concienciadoras / divulgativas*

Una de las acciones preventivas «más rentables», humanamente hablando, es **la información**. La «paternidad responsable» no es sólo petición de la Iglesia... también socialmente, sanitariamente es imprescindible. Los padres deben ser hoy los primeros informados y recibir respuestas claras y personalizadas de los profesionales de la medicina.

* «Cartilla sanitaria de la embarazada».

Se implanta desde el primero de enero de 1979 por el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Es un documento de carácter confidencial, protegido por el secreto profesional, único para cada embarazo.

En 1982 se reclama la vigencia de la cartilla. Las usuarias no han sido muchas. Frente a millón y medio de nacimientos sólo se han registrado 15.000 cartillas. La cartilla desaparece, pero los controles durante el embarazo han aumentado en número y calidad.

* «Ayúdale a nacer mejor».

Campaña divulgativa organizada por el Real Patronato en 1983. Su puesta en marcha pretende a medio plazo reducir la subnormalidad en un 40%. Insiste en la vital importancia de la perinatología.

Supone un mensaje de responsabilidad lanzado a las instituciones, profesionales y al propio ciudadano.

* «Venir al mundo».

Folleto y película de 20', elaborados por el SIIIS y el Departamento de Sanidad y Seguridad Social del gobierno vasco. Su objetivo es reducir la mortalidad infantil y la subnormalidad. También se realiza en 1983.

Consiste en una serie de recomendaciones, especialmente a las embarazadas, sobre los controles médicos y calidad de los mismos. Poniendo en práctica sólo lo que ya sabemos, podrían evitarse una tercera parte de las muertes. Se calcula que por cada muerte perinatal, se produce el nacimiento de dos o tres subnormales.

* «Para que nazca sano».

La «Fundación 1000 para la investigación sobre defectos congénitos» y el Real Patronato, ponen en marcha este programa en noviembre de 1993. En 22 puntos se vertebraba la información para prevenir en los recién nacidos los defectos congénitos.

Recomendaciones:

para: los padres de las futuras madres(2)/ las parejas ante la decisión de engendrar(3)/ el varón(2);

sobre: la alimentación y otros consumos de la embarazada(4)/ sus actividades(4)/ ayudas especializadas(4).

6. AL HILO DE LA NOTICIA... RESULTADOS

Recogemos, a modo de flash, algunas informaciones de VOCES que procuran alegría y esperanza: son fruto de la investigación. Las recogemos de los últimos tiempos. **La Prevención es posible y vemos sus frutos.** Tendríamos que deducir nuevamente su urgencia y obligatoriedad.

Abril 1982. Se logra la detección precoz de la **fenilcetonuria**, también su remedio, y del **hipotiroidismo**.

— Normas para solicitar el «consejo genético».

Noviembre 1982. Nuevo centro de prevención en Avilés.

Octubre 1983. Detectado el **síndrome alcohólico fetal**.

Noviembre 1992. Descubrimiento del **mapa de dos cromosomas**:

«Y» determina el sexo masculino.

«21» causante del síndrome de Down, Alzheimer y Lou Gehring.

— Se conocen cerca de **3.000 enfermedades de origen genético**.

Febrero 1993. Programa «**screening**» de prevención de minusvalías de la Comunidad de Madrid (150). Actualmente investiga el hipotiroidismo congénito, las aminoacidopatías: fenilcetonuria, y la hiperplasia adrenal congénita.

Abril 1993. El Centro de Detección Precoz y Consejo Genético de Palma de Mallorca ha conseguido en 1992, un 70% de cobertura en la práctica de **661 amniocentesis** a las mujeres embarazadas constituyentes de la población de riesgo.

Hay que notar que el **programa preventivo del gobierno balear** que cumple 10 años, está a la cabeza de los logros obtenidos:

- De 36 metabolopatías detectadas (28 por hipotiroidismo congénito y 8 por fenilcetonuria) hoy «subsisten» 36 niños/as con su desarrollo psicomotor normal.

- De 63 malformaciones, 51 han sido corregidas quirúrgicamente.

- **Evitó en total 170 casos de deficiencia psíquica (151).**

Junio 1993. El ECEMC inicia una **campaña preventiva** entre la **población gitana**.

Septiembre 1993. El grupo de investigación genética de la Facultad de Medicina de Cádiz, estudia el **síndrome «X frágil»**, segunda causa más frecuente de retraso mental en los varones, de transmisión genética.

— Un grupo de científicos americanos aíslan el **gen responsable** de la **lisencefalia Miller-Dieker**, retraso mental severo, con esperanza de vida reducida.

Marzo 1994. El Ministerio de Sanidad y Consumo organiza en Madrid una sesión sobre «**Marginalidad y prevención de discapacidades**» (droga y consanguinidad).

(150) Se trata del diagnóstico neonatal precoz. Cf. texto 178.

(151) Para más información, cf. VOCES, N.º 254, sept. 1993.

Mayo 1994. Grupos de investigadores franceses y norteamericanos han localizado en el cromosoma 4, **el gen responsable de la acondroplasia**, la forma más frecuente de enanismo.

— El ECEMC publica que de cada 10.000 españoles, **7 nacen sin manos o pies** por malformaciones hereditarias, mutaciones, anomalías cromosómicas o efectos ambientales. La tasa de incidencia se mantiene todavía constante en España, como en el resto de los países, que oscila entre 5,5/10.000 de Méjico y el 7,2/10.000 de Italia.

— En Torremolinos (Málaga) se celebra el «VII Congreso internacional de fenilcetonuria» (remedios con dieta ordenada al neonato).

Noviembre 1994. Dos programas de investigación sobre el síndrome de Down, en la Universidad Autónoma de Madrid.

VOCES nos da información sobre un auténtico «teléfono de la esperanza», al comunicarnos cómo las líneas telefónicas, en una forma nobilísima de utilización de la técnica, se ponen al servicio de la investigación.

Diciembre 1993. El «Servicio Español de Información Telefónica sobre Teratógenos» (SITTE), desde el ECEMC, miembro del ENTIS (European Network of Teratology Information Service) ofrece a los profesionales de la salud y población en general, **información actualizada, precisa e individualizada sobre los riesgos potenciales sobre el embrión humano.**

Junio 1994. Presentación en Madrid del Programa GENYSI de telemedicina, realizado por el grupo GENMA (Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención). Goza del patrocinio del Real Patronato y colabora con FUNDESCO.

Permite a través de una red telemática y unos medios tecnológicos fácilmente accesibles, **la coordinación rápida y eficaz entre los distintos servicios implicados** en la prevención, detección e intervención temprana de niños con deficiencia o en situación de riesgo.

Julio 1994. Se firma un Convenio de financiación permanente del Servicio de Información Telefónica: «**Teléfono de la embarazada: para que nazca sano**». Procura información permanente sobre el embarazo y factores de riesgo. Lo realiza el ECEMC, ejecutor también del programa de idéntico enunciado.

De la oportunidad y calado social del mismo, nos da la medida la siguiente noticia simultánea: una de cada tres jóvenes —menores de 20 años— afronta en solitario la maternidad.

7. PROBLEMAS DE FINANCIACION

Dice Ruth Illis, coordinadora del Servicio de Endocrinología del Hospital Infantil de Zurich (Suiza):

«A los que hablan de presupuestos hay que decirles que **el coste** de la detección del hipotiroidismo primario, conocido como subnormalidad precoz, en recién nacidos **no es superior al precio de tres tazas de café**; el que insinúa que para encontrar 1 afectado entre 3.000, hay que analizar a muchos niños y éso es caro, que me diga lo que supone un niño normal frente a uno con hipotiroidismo para la sociedad, para su familia, y para él mismo» (152).

Y, sin embargo, no se trata de insinuaciones, sino de **cortes y carencias presupuestarias reales**, en España y también en otras partes.

7.1. Existencia del problema

Ya quedó planteado en el «Marco administrativo» (153); no se asumen las competencias, no se contemplan con realismo los presupuestos. Y es cierto en cambio que, ya en 1988, se hablaba de un «ahorro» anual de deficientes entre 100 y 200 niños/as. ¿Se han paralizado los beneficios de este capital humano? La rentabilidad social de estos programas es tan evidente, que en los países desarrollados se potencia de manera clara. En cuanto a su rentabilidad económica, estudios realizados en Estados Unidos y Alemania concluyen que el gasto ocasionado por la prevención supone menos del 10% del necesario desembolso posterior para tratar, internar y afrontar la incapacidad laboral de la persona profundamente afectada en su desarrollo psíquico.

Si en España tenemos problemas en esta materia ¿podemos suponer lo que sucede en los países del tercer mundo? No es lenitivo propio sino concienciación de la gravedad y extensión del problema que tenemos planteado como raza humana. Si tuviéramos ya el remedio propio, ¡cuánta tarea por delante a favor del niño sin raza, color, apellido!

(152) R. Illis. VOCES, N.º 244, nov. 1992.

(153) Cf. texto 177.

7.2. ¿Es paradigmático el caso del ECEMC?

Querríamos poder contestar rotunda e ilustradamente que NO. Pero se nos ocurre: si un equipo de tangibles y exitosos resultados padece esta situación, ¿por qué otros no? Hagamos algo de historia, recogida de VOCES, que ha seguido con preocupación los avatares del caso. Desde octubre de 1992, en que reproduce un artículo de «El País» dando cuenta de la situación, hasta julio de 1994, se ocupa 11 veces del mismo (154).

La Dra. M.^a Luisa Martínez Frías, bióloga, profesora de farmacología de la Universidad Complutense de Madrid, es la directora del programa iniciado en 1976 para prevención de malformaciones congénitas, ECEMC. Tras la tragedia de la talidomida, tuvieron la idea de crear un centro de prevención.

El ECEMC está formado por un grupo de investigadores y funciona en dos subgrupos. El primero lo componen más de 150 médicos que trabajan en hospitales en toda España. Es una colaboración científica prestada de forma desinteresada, con conciencia de la importancia de ese «estar al día» para el servicio de sus pacientes; el otro grupo cuenta con 16 personas entre médicos, biólogos, técnicos e informáticos pertenecientes a la Facultad de Medicina de la UCM. Prácticamente este segundo grupo, constituye un equipo con dedicación plena, vive de este trabajo con cargo al presupuesto del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Resultados científicos:

- * más de 50 publicaciones en las mejores revistas internacionales y varios libros publicados por el MSC.
- * descripción, por primera vez en la literatura médica internacional, de tres síndromes nuevos.
- * informe alcanzado: las malformaciones afectan cada año a 12.000 niños/as de los 400.000 nacidos.
- * elaboración de un programa propio reconocido por los científicos internacionales como uno de los mejores del mundo.
- * «Servicio de Información Telefónica sobre Teratógenos Español» (SITTE), funcionando desde 1991. En un año registró 700 consultas telefónicas de profesionales y 400 de embarazadas.

(154) Cf. VOCES, N.ºs 243, 245, 250, 251, 252, 257(2), 260(2), 262, 264. oct. 1992-jul. 1994.

Reconocimiento de su tarea:

- * «Premio Reina Sofía, 1988, de Investigación», sobre prevención de las deficiencias.
- * «Premio Trías Fargas», 1991, investigación sobre el síndrome de Down.
- * Numerosos testimonios de universidades y colegas extranjeros.

Paradoja:

Así las cosas, reciben el aviso a finales de 1992 de que el presupuesto de funcionamiento va a ser reducido sensiblemente, casi a la mitad, por el Ministerio de Sanidad y Consumo, su fuente de financiación.

...Y la Directora inicia una serie de visitas a «famosos», buscando inútilmente apoyo económico. Es la romería especial de la marginalidad, que parece contagia lo que toca.

...Y la Directora escribe una carta a la opinión pública: «Por favor, 1.000 pesetas para seguir investigando sobre malformaciones congénitas». Pretende con su grupo crear una Fundación que garantice la autofinanciación.

En el ínterin, la noticia recogida en mayo de 1994, de la localización del gen responsable de la acondroplasia (el enanismo) por investigadores franceses y norteamericanos, quita una baza a la investigación española (muy necesitada de las mismas), porque el ECEMC «por falta de recursos», no había podido hacer las comprobaciones necesarias antes de la publicación de sus resultados. (Existen los registros oficiales de sus trabajos, cronológicamente anteriores.)

...Y la Directora y su equipo tienen que «tragarse la rabia» científica y alegrarse de que alguien lleve a término lo iniciado por ellos, para bien de todos.

Escasos avances:

Se han ido señalando acciones, campañas, servicios del ECEMC que se siguen manteniendo en pie. Es también una realidad, todavía pobre realidad, la Fundación. En julio de 1994, la Ministra de Asuntos Sociales, en calidad de presidenta del Real Patronato y la «Fundación 1.000» pactan un convenio de financiación permanente del Programa de Información Telefónica. También la ONCE y ASEREMAC (Asociación Española para el Estudio y Registro de

Malformaciones Congénitas) de la Universidad Complutense de Madrid, firman un convenio para que el ECEMC desarrolle su programa.

¿Tienen nuestros científicos que trabajar a pie de supermercado antes de investigar? ¿Para cuándo la prevención? Precisa el programa 60 millones anuales para seguir y, apenas dispone de la mitad... Sería responsable el recorte presupuestario de la Administración. ¿Por 20 ó 25 millones se puede echar por tierra toda esta labor? **La prevención siempre es rentable.** Incluso en términos económicos y no digamos en otros muchos... Para evitar que nazca un niño malformado se justifica, con creces, ése y cualquier dinero.

COORDINACION

De todo lo elaborado hasta el momento, hemos comprobado que este mundo referido a la deficiencia psíquica, es sólo ya, en esta parcela de las minusvalías, una realidad poliédrica que requiere una atención multiprofesional y que, por abarcar al individuo en su compleja trama biosocial, tiene conexiones con todas las estructuras relacionales.

No parece posible realizar un único «mapa conceptual», se impone la pluralidad. Sí es básico encontrar un **punto de apoyo coordinante**, un eje único que vertebre esta espesa realidad.

1. NORMATIVA DE LAS NACIONES UNIDAS

1.1. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMI).

Leemos en su N.º 89:

«Los asuntos referentes a las personas con discapacidad deben tratarse en el contexto general apropiado, y no separadamente. Cada ministerio u organismo del sector público o privado que esté encargado de un ámbito determinado, o actúe dentro de él, debe asumir la responsabilidad de los asuntos referentes a personas con discapacidad comprendidos en su esfera de competencia. Los gobiernos han de establecer un **punto de observación** (por ejemplo, una comisión, comité u otro órgano de ámbito nacional) para

examinar y vigilar las actividades relativas al Programa de Acción Mundial de los diversos ministerios, de otros organismos públicos y de las organizaciones no gubernamentales. En cualquier mecanismo que se establezca **deben participar todas las partes interesadas**, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad. Tal órgano debe tener acceso a las instancias decisorias del más alto nivel».

En el N.º 149, el PAMI encomienda suscitar **la participación activa** de organismos de gobierno local y entidades comunitarias.

Y, finalmente, en el N.º 167 apela a estos comités nacionales y órganos de coordinación, para que **salvaguarden los derechos de las personas con discapacidad**. Desde la importancia que les ha conferido (porque la tienen), considera tienen la capacidad de la más alta defensa: **la dignidad de la persona**.

1.2. Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades

Dedican la parte III a «Medidas de ejecución», cobrando enorme importancia la **coordinación** de leyes, política económica, trabajo, etc., y recuerda a los Estados la responsabilidad de **supervisar y evaluar a nivel nacional** la prestación de los servicios y la ejecución de los programas. Puede realizarse lectura directa de estas propuestas en el apéndice XVIII.

2. REALIZACIONES NACIONALES

2.1. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía

Se ocupa principalmente de la prevención, rehabilitación, promoción y la problemática social existente para las personas con discapacidad. Es un organismo de tanto interés, que incluimos en el apéndice XIX la presentación que hace de sí mismo, pues aporta los datos elementales que permiten su valoración y trayectoria histórica. Evidentemente, el Real Patronato es el **«comité nacional de**

coordinación» recomendado por el PAMI. En el reverso de la presentación viene plasmado el art. 49 antes citado.

Ostenta la **Presidencia de Honor Su Majestad la Reina Doña Sofía**, de forma espléndida. Conoce el sector por informes y en directo. En sus numerosos contactos manifiesta siempre una gran sensibilidad ante las personas, unida de respeto, incluso si son niños. Su acción personal es definitiva en las ocasiones en que hay que coordinar las acciones de los distintos departamentos ministeriales. Sin la Reina, todo sería más complicado y sinuoso.

2.2. Servicio de intercambio y documentación (SIIS)

Este Servicio, conservando su naturaleza de entidad privada, está concertado con el Real Patronato y le presta los servicios propios de su naturaleza: documentación, información, publicaciones sobre los diferentes aspectos que inciden en el mundo de la deficiencia mental. Actualmente, abarca el campo de todos los servicios sociales (155).

2.3. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (MS)

De reciente creación (1994), depende del Instituto de Salud Carlos III, y está ubicada en la sede de este organismo, en Madrid. La integran tres departamentos:

- análisis, investigación y formación
- práctica médica
- publicaciones

Pudiera ser el órgano necesario para **impulsar nuestra investigación** y evitar las lamentables deficiencias presupuestarias.

(155) Es de justicia y oportuno expresar aquí nuestro agradecimiento a su colaboración en la investigación presente.

2.4. Confederación Española de Federaciones y Asociaciones pro Personas con Deficiencia Mental (FEAPS)

Muchas veces hemos hecho referencia a esta entidad. Tratándose de coordinación a nivel nacional, no es posible silenciarla. Supone, además, un relevante cierre al trabajo realizado.

Organo con vocación de aunar esfuerzos, impulsar el avance, salvaguardar los derechos..., es la Confederación de las Federaciones de Asociaciones de Padres en favor del hijo con deficiencia mental. El movimiento asociativo ante las dificultades y realizaciones presentes tiene hoy mayor vigencia que nunca, y FEAPS es su encarnación.

El principio de integración, la normalización hasta más allá de lo que parece en principio posible, la equiparación de oportunidades potenciando la participación activa de las personas con deficiencia, la vigilancia preventiva y la coordinación de las fuerzas sociales, con su presencia activa en donde se gestan los programas y se distribuyen asignaciones presupuestarias, son la urdimbre de su quehacer diario en favor de **la persona con deficiencia mental, sin apellido**. Sin la FEAPS, también todo sería más difícil.

CONCLUSIONES

Quedó dicho en la Introducción: las conclusiones... no son conclusiones. El sumario recopila unos conceptos-base que parece pueden darse como definitivos y pide —sería más ajustado decir: ¿«sueña»?— unas posturas, unas acciones... la abolición, en suma, del hecho que origina el trabajo: la marginación.

Los datos objetivos presentados, suficientemente interpelativos, creemos hablan por sí solos. Sin embargo, en aras del carácter «académico» del escrito, y los usos consagrados, recopilamos un breve elenco de convencimientos y propuestas («¿sueños?») de acción. La FEAPS los propone, en parte, como presentación de la IMAGEN nueva, deseada.

1.º La persona con deficiencia mental, en tanto que persona, **tiene una dignidad**: es sujeto de derechos; ostenta una grandeza: es hijo/a de Dios; **vive en evolución permanente**: es un humano que crece y se desarrolla, por lo que tiene poco sentido intentar infantilizar su figura.

La persona con deficiencia mental es un individuo con sus características propias como tal. Ello quiere decir que **tiene virtudes y defectos** en razón de su educación y de su entorno familiar, sin que tales virtudes o defectos le sean imputables en función de pertenecer a un determinado grupo de personas con discapacidad.

La persona con deficiencia mental es un **ser útil**, con capacidad laboral en muchos casos; es alguien que aporta sus potencialidades a cuantos le rodean y tiene un papel social que desarrollar. Desde esta perspectiva, es preciso destacar y reforzar sus capacidades en lugar de señalar sus carencias.

Es necesario acentuar los roles culturalmente valorados, también en torno a la figura de las personas con deficiencia. Una buena parte de éstas, **son capaces de participar** tanto en la familia como en la sociedad. Tienen capacidad de elección y, en todo caso, tienen derecho a equivocarse. En cualquier caso, según sus posibilidades, han de entrar en la dinámica realista de su aceptación personal.

2.º La deficiencia mental es una presencia poliédrica. En otras palabras: no siempre se es deficiente de la misma manera sino,

por el contrario, las circunstancias que la ocasionan y las formas en que se vive en la esfera personal y familiar varían sustancialmente en función de diferentes condicionantes. En todo caso, el hecho de la deficiencia **no debe eclipsar el resto de las cualidades humanas** de una persona.

La deficiencia mental es un problema familiar y social y como tal hay que acometerlo. En consecuencia, hay que desprender de tintes dramáticos determinadas situaciones, porque como «problema» puede acometerse su solución o su orientación, mientras que como «drama» tiene pocos elementos racionales de respuesta.

La deficiencia mental **no es una enfermedad**, aunque existan casos en que sí lo sea, o requieran específico tratamiento médico. Conviene prestar atención al riesgo de medicalizar la cuestión. Supondría simplificar el problema dificultando las soluciones reales que deben prestarse desde las diferentes áreas del quehacer político, administrativo y técnico.

Bajo la denominación genérica de deficiencia mental se engloban diferentes síndromes cuyo denominador común es el **retraso en el desarrollo intelectual**. Por tanto, es necesario romper la imagen que identifica deficiencia mental y determinados síndromes.

Cuando aparece la deficiencia mental en el **listado** que presentan los entes sociales cuando señalan los problemas que padece la sociedad, **no resulta nada «gratificante»**; entre ellos —los enumeramos a continuación—, es uno más con la misma categoría: drogadicción, alcoholismo, delincuencia, sida, prostitución, homosexualidad, lesbianismo, proxenetismo, marginación, re inserción social, emigración, etnias diferentes, «sin techo», «ocupas»... ¿No podría evitarse? Es un testimonio fehaciente de «la marginalidad» que ES, nuestro colectivo.

3.º La familia de una persona con deficiencia mental no debe ser sinónimo de familia infeliz. Tampoco de lo contrario. Será una familia con unas circunstancias determinadas que, como todas las demás, vivirá mejores o peores momentos, pero **no debe vivir sólo en función del hijo con deficiencia.**

Existen **dispositivos sociales solidarios y de apoyo** que evitan que la familia se vea como un grupo al que el destino ha marcado con una circunstancia insalvable. No debe existir tal sentimiento de fatalismo y **deben utilizar aquéllos con normalidad.**

La familia en estas circunstancias también **debe ser activa socialmente** y prestar apoyo a otras familias que lo precisen, constituyéndose en elemento esencial de un movimiento de ayuda mutua.

NO necesita de «compasiones y acompañamientos indiscretos», **SÍ** de la comprensión y solidaridad de los miembros de su entorno.

4.º **El hecho asociativo** es en sí mismo un valor. Desde esta perspectiva, el **movimiento asociativo** en favor de las personas con deficiencia mental se configura como un **grupo de ayuda mutua**, en el que el apoyo entre los miembros constituye uno de los elementos fundamentales.

La solidaridad es su característica esencial. Las personas asociadas actúan en común para aportar soluciones al colectivo. Al mismo tiempo, trabajan conjuntamente con otros grupos que actúan en el variado campo de la discapacidad y, como miembros de una asociación, se manifiestan solidarios con otros problemas sociales.

Las **demandas** del movimiento asociativo se apoyan en una doble consideración:

- Son planteamientos basados en los **derechos que corresponden en justicia** a quienes tienen deficiencia mental, por su condición de persona.
- Reivindican determinadas actitudes sociales, aunque puedan parecer «discriminación positiva», teniendo en cuenta el principio de **igualdad de oportunidades.**

El movimiento asociativo tiene como destinatario de su acción la persona con deficiencia mental, y también su familia. Son aspectos distintos del mismo problema... **El futuro** de aquélla, ante la evolución y desarrollo familiar, constituye un objetivo prioritario de sus acciones en la actualidad.

Las asociaciones son eficaces en sus cometidos y socialmente útiles. Austeras en los medios y ambiciosas en los fines. **Poseen** una ética en su actuación que implica **transparencia en la gestión y honradez en los comportamientos.**

5.º **La sociedad civil**, a nivel de Naciones Unidas y países miembros, ha creado un marco legislativo y unas **propuestas universales** que avalan la dignidad humana, la sensibilización creciente.

La sociedad civil tiene que acompañar las ideas con un **aumento de recursos presupuestarios** para llevarlas a cumplimiento. Las teorías sin la práctica, son letra muerta.

La unidad de los hombres, las dimensiones de aldea a que ha quedado reducida la globalidad terráquea, hacen que sea necesaria una

mayor acción solidaria. Los países llamados del **tercer mundo**, también en este campo, viven situaciones desoladoras que claman.

La prevención es una acción prioritaria para la que no deberán escatimarse recursos. Aún desde el plano puramente económico, son acciones largamente rentables. ¡Qué diremos desde el plano humano!

La investigación debe realizarse en todos los campos del saber relacionados con la persona y la deficiencia mental. La vida de muchos hombres y mujeres ha de ser iluminada desde la moral, la bioética, la psicología, la pedagogía, la medicina, etc.

Los movimientos solidarios que surgen en el seno de la sociedad son balones de oxígeno, bastiones derribados del muro separador. Esta acción solidaria evita el exceso de burocratización y bebe en la fuente del amor que no es ajena al misterio del dolor y la impotencia.

6.º La Iglesia es un misterio de fe. Santa, asesorada por el Espíritu y... pecadora, integrada por hombres y mujeres que pecamos.

La Iglesia presenta un **cuerpo de doctrina nobilísimo**. Los textos recopilados son buena prueba de ello. Las «líneas de fuerza» —que hemos desglosado en Documentos del Magisterio— son iluminadoras de puntos nucleares del problema.

La Iglesia también tiene sus realizaciones propias. A lo largo de los siglos «ha servido» a los hombres, fiel al encargo del Maestro. Hoy, en la sociedad moderna, desinstitucionalizante en nuestro sector en cuanto a la atención corporal y reconocedora, por otra parte, de su categoría personal... —y es la propia Iglesia la voz que defiende esta dignidad— hoy, creemos **carece de una pastoral adecuada y suficiente**.

La Iglesia **necesita de «apóstoles vocacionados»** para este mundo. Es preciso que les llegue a ellos también la Buena Noticia... Para que surjan estas vocaciones, la Iglesia **necesita mayor información, mayor cercanía**.

A la hora de dirigir, determinar «las grandes cuestiones», pedimos con toda modestia, la vivencia, la personalización al máximo, «**la equiparación de listones**» para decidir y condicionar sus actos, como los de los demás, los de «los otros» sin deficiencia mental. Hay toda una **pastoral familiar**, en estas «familias tocadas» por el dolor, la duda... **que está esperando**.

7.º Los ciudadanos-márgenes, ese colectivo social que somos todos, ¿qué tenemos que hacer? La «marginación» se destruye

sólo cambiando la calidad de la relación... ¿Cuál ha de ser aquí, la conclusión?

Dijo Martin Buber: «**En el comienzo, es la relación**» (156).

La persona con deficiencia mental frente a otro hombre, su igual, reclama un posicionamiento personal. El no se relaciona con las instituciones, sino con las personas. No entiende de principios, sino de gestos. No agradece los programas, sino las acciones personales.

Felisa Elizondo recuerda una observación de Ch. Du Bos a propósito de la relación entre sanos y enfermos. Pensamos es de aplicación entre personas «normales» y personas con alguna deficiencia. Pone de relieve hasta dónde **la relación depende de dos**:

«Para comportarse bien con los sanos, el enfermo necesita ser un santo, no menos que el hombre sano que, para comprender a los enfermos, necesita ser un genio» (157).

Necesitamos **TUS** que acepten el desafío humano de reconocer como igual al **YO** que surge y de modo que **su diferencia** no se convierta en **desigualdad**, sino en fuente de enriquecimiento y reciprocidad.

Necesitamos, en fin, el hombre que con su cercanía de **TÚ** ayude al surgimiento del **YO**, alcanzando así la síntesis del **NOSOTROS**.

«El **NOSOTROS** encierra el **TÚ** potencial. Sólo hombres capaces de hablarse realmente de **TÚ**, pueden decir verdaderamente de sí **NOSOTROS**» (158).

Necesitamos en este mundo nuestro, para desalojar la marginalidad, **TUS** —«genios»— que, animados por los principios integrador y normalizador, se lo crean y lo lleven a la práctica.

Necesitamos **ciudadanos-márgenes**, «tocados» en la esfera de lo personal, de lo íntimo, de lo bello y sublime que encierra todo hombre. Los **ciudadanos-márgenes**, ¿nos sentimos implicados?... ¿estamos dispuestos a ser **TUS**?

(156) C. Díaz. *Introducción al pensamiento de Martin Buber*, Col. Clásicos Básicos del Personalismo, N.º 1. Ed. E. Mounier. Madrid, 1990. 17.

(157) F. Elizondo. *Cómo somos en la enfermedad*, Perspectiva antropológica. En J.C. Bermejo y otros: *Vivir sanamente el sufrimiento. Reflexiones a la luz de experiencias de enfermos*, Col. Iglesia y Mundo de la Salud, N.º 3. CBE, Departamento de Pastoral de la Salud. Edice. Madrid, 1994. 16.

(158) *O.c.*, 156. 16.

BIBLIOGRAFIA

DOCUMENTOS DE LA IGLESIA

- VATICANO II: *Documentos completos del Vaticano II*. Ed. El Mensajero del Corazón de Jesús. Bilbao, 1965.
- *Apostolicam Actuositatem*.
 - *Ad Gentes*.
 - *Gravissimum Educationis Momentum*.
 - *Gaudium et Spes*.
 - *Lumen Gentium*.
- JUAN PABLO II: *Redemptor hominis*, 1.ª Carta Encíclica (4-3-79). Ed. Paulinas. Madrid, 1979.
- *Familiaris consortio*: Exhortación apostólica (22-11-81). Ed. San Pablo. Madrid, 1981.
 - *Catechesi tradendae*: Exhortación sobre la catequesis hoy (16-10-79). PPC. Madrid, 1985 (5.ª edic.).
 - *Redemptoris missio*: 8.ª Carta Encíclica (7-12-90) (Con motivo de 25 aniversario del Decreto Ad Gentes). Ed. Paulinas. Madrid, 1991.
 - *Carta a las Familias*: Año de la Familia (2-2-94). PPC. Madrid, 1994.
 - *Evangelium vitae*: 11.ª Carta Encíclica (25-3-95). Ed. Paulinas. Madrid, 1995.

EPISCOPADO ESPAÑOL:

- CEE y ER: *La Iglesia y la Educación en España, hoy*. Edice. Madrid, 1969.
- CEEC: *Formación Religiosa y Educación*. Tomo I, 1969 a 1980, Tomo II, 1981 a 1985. Patrocina Fundación Sta. María. Edice. Madrid, 1981.
- *Enseñanza de la Religión y Moral Católica en Educación Especial*. Bases de programación. Edice. Madrid, 1981.
 - *Religión y Moral Católica. Desarrollo de las bases de programación*. Edice. Madrid, 1981.
 - *Educación Especial 1. Fase despertar religioso*. Edice. Madrid, 1982.
 - *Educación Especial 2 y 3. Fase de iniciación sacramental y hacia una síntesis de fe*. Edice. Madrid, 1983.
 - *Educación Especial 4. Fase de profundización*. Edice. Madrid, 1984.
- CEE: *Atención a los minusválidos en la Iglesia y en la Escuela. Orientaciones pastorales y pedagógicas*. Edice. Madrid, 1986.
- CEPS: *La Iglesia y los pobres*. Documento de reflexión. Edice. Madrid, 1994.

- SNC: *Anunciar a los pobres la Buena Noticia. Magisterio de la Iglesia y Minusválidos*. Edice. Madrid, 1995.
- OBISPOS DEL NORTE: *Al servicio de una vida más humana*. Carta pastoral de Cuaresma-Pascua de los Obispos de Pamplona y Tudela, Bilbao, San Sebastián y Vitoria. Idatz. San Sebastián, 1992.
- FERE: *La Pastoral de la Escuela Católica*. Departamento de Pastoral. Ed. FERE. Madrid, febrero 1994.

OBRAS GENERALES

- Sagrada Escritura. Biblia de Jerusalén*. Ed. Pastoral. Consejo Episcopal Latinoamericano. Desclée de Brouwer. Bilbao, 1984.
- ALBERICH, E.: *La Catequesis en la Iglesia*. Col. Estudios catequéticos, N.º 8. Central Catequística Salesiana. Madrid, 1991.
- ALONSO SECO, J. M. y otros: *Curso sobre prevención de deficiencias*. Documentos 33/92. Ministerio de Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. SIIS. Madrid, 1992.
- AZNAR, M. y otros: *Integración social de los minusválidos. Comentarios a la Ley 13/1982, de 7 de abril*. Col. Rehabilitación, N.º 18. INSERSO, 1982.
- AZUA, L. y otros: *Deficiencia mental. Cuestión urgente*. Secretariado de Educación Especial de la CEE. Euramérica, S.A. Madrid, 1970.
- BARDEAU, J. M.: *Minusvalía e Inadaptación. La minusvalía desde una perspectiva política*. Temas de Rehabilitación, N.º 2. SEREM. Madrid, 1978.
- BERMEJO, J. C. y otros: *Vivir sanamente el sufrimiento. Reflexiones a la luz de experiencias de enfermos*. Col. Iglesia y mundo de la salud, N.º 3. CEE. Edice. Madrid, 1994.
- BOERMA, C.: *La cara pobre de Europa. La Iglesia y los (nuevos) pobres de Europa occidental*. Presencia social 11. SAL TERRAE. Santander, 1994 (original inglés 1994).
- BUBER, M.: *YO y TU* (traducción de C. DIAZ). Col. Esprit. Caparrós Editores. Madrid, 1993 (original alemán 1984).
- CASADO, D. y otros: *Organizaciones voluntarias en España*. Ed. Hacer. Barcelona, 1992.
- CABODEVILLA, J. M.: *La impaciencia de Job. Estudio sobre el sufrimiento humano*. BAC, 263. Madrid, 1967.
- «32 de diciembre». *La muerte y después de la muerte*. BAC, 288. Madrid, 1969.
- CLIFFORD, St.: *Called to Belong. Preparing the mentally handicapped person for confirmation*. Kevin Mayhew Publishers. Essex, 1984.
- CAMPOS, J. y otros: *¡Dejadnos sitio! Los deficientes mentales*. Claves, N.º 9. S.M. Madrid, 1979.
- CONFER: *Guía de las comunidades de las religiosas españolas*. CONFER. Madrid, 1993.
- *Guía de las comunidades de los religiosos españoles*. CONFER. Madrid, 1993.

- CUADRON, A. A. y otros: *Manual de Doctrina Social de la Iglesia*. BAC maior, N.º 43. Madrid, 1993.
- CHANTEUR, J.: *Los hijos de Job. Crónica de una infancia dolorida*. Verbo Divino. Estella, 1993.
- DIAZ, C.: *Introducción al pensamiento de MARTIN BUBER*. Clásicos básicos del personalismo, N.º 1. Instituto Emmanuel Mounier. Caparrós Editores. Madrid, 1990.
- ESPINAS, J. M.: *Tu nombre es Olga. Cartas a mi hija mongólica*. Ed. La Campana. Barcelona, 1987.
- ETXEBERRIA, X.: *El reto de los derechos humanos*. Cuadernos Fe y Secularidad, N.º 27. SAL TERRAE. Madrid, 1994.
- FIERRO, A.: *El subnormal. Misterio de dolor*. Distribuidora Balmes. Barcelona, 1966.
- *El derecho a ser hombres*. Sedmay ediciones. Madrid, 1977.
- *La «personalidad» del subnormal*. Ed. Univ. de Salamanca. FEAPS. Salamanca, 1981.
- FRANKL, V. E.: *El hombre en busca de sentido*. Ed. Herder. Barcelona, 1988 (9.ª edición).
- GONZALEZ-CARVAJAL, L.: *Oye, Dios, ¿por qué sufrimos?* Col. ALANDAR, N.º 6. Madrid, 1988 (2.ª edición).
- GONZALEZ FAUS, J. I.: *Vicarios de Cristo. Los pobres en la teología y espiritualidad cristianas*. Antología comentada. Col. Estructuras y procesos. Serie Religión. Ed. Trotta, S.A. Madrid, 1991.
- GUTIERREZ, G.: *Hablar de Dios desde el sufrimiento del inocente. Una reflexión sobre el libro de Job*. Col. Pedal, N.º 183. Ed. Sígueme. Salamanca, 1988 (2.ª edición).
- INE: *Encuesta sobre discapacidades, Deficiencias y Minusvalías*. Vol. I y II. Madrid, 1987.
- *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Un primer comentario de los resultados*. Madrid, 1987.
- JOBLIN, J.: *La Iglesia y la Guerra. Conciencia, violencia y poder*. Ed. Herder. Barcelona, 1990.
- KEW, St.: *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*. Temas de Rehabilitación, N.º 5. SEREM. Madrid, 1978 (original inglés 1975).
- KUHN, Th. S.: *Las estructuras de las revoluciones científicas*. Breviarios FCE. México, 1971 (original inglés 1962).
- LOIS, J.: *Identidad cristiana y compromiso socio-político*. Ed. HOAC. Madrid, 1990 (2.ª edición).
- LORENTE, J.: *Una familia acosada: la del minusválido*. Col. Vida y Amor, N.º 15. Ed. PPC. Madrid, 1984.
- MALDONADO, L.: *Introducción a la religiosidad popular*. Presencia teológica, N.º 21. SAL TERRAE. Santander, 1985.
- *Sacramentalidad evangélica. Signos de la Presencia para el Camino*. Presencia teológica, N.º 41. SAL TERRAE. Santander, 1987.
- MARDONES, J. M.: *Por una cultura de la solidaridad. Actitudes ante la crisis*. Cuadernos Fe y Secularidad, N.º 26. SAL TERRAE. Madrid, 1994.

- MARTIN VELASCO, J.: *El encuentro con Dios. Una interpretación personalista de la religión*. Ed. Cristiandad. Madrid, 1976.
- MERINO, E.: *Nuestro hijo, una persona con retraso mental*. FEVAS. San Sebastián, 1993.
- MIGUEL, A. de: *La Sociedad Española 1993-94. Informe sociológico de la Univ. Complutense*. Alianza Editorial, S.A. Madrid, 1994.
- MOUNIER, E.: *Obras Completas IV. Hermeneia 32*. Ed. Sígueme. Salamanca, 1988.
- OLECHNOWIOS, H.: *La integración social de los deficientes mentales severos y profundos*. SEREM y Patronato de la Fundación Mediterránea. Madrid, 1982.
- ONU: *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMI) (1983)*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1988.
- *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades (1992)*. ONU, 1992.
- ORCASITAS, J. R. y otros: *Nuestro hijo adolescente*. FEVAS. San Sebastián, 1994.
- PANGRAZZI, A.: *¿Por qué a mí? El lenguaje sobre el sufrimiento*. Col. Biblioteca Hospitalaria. Ed. San Pablo. Madrid, 1994.
- PAULHUS, E.: *La educabilidad religiosa de los deficientes mentales*. Ed. FAX. Madrid, 1966 (original francés).
- *L'Éducation de la foi. Aspects psycho-thérapeutiques*. Le Centurion. Les éditions de l'Université de Sherbrooke, 1982.
- RAHNER, K.: *Dignidad y libertad del hombre*. Escritos teológicos II. Madrid, 1962.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la Lengua Española*. Ed. Espasa-Calpe. Madrid, 1992 (21.ª edición).
- RUBIO, L. y otros: *Nueva Gramática Latina*. Ed. Coloquio. Madrid, 1985.
- RUIZ DE LA PEÑA, J. L.: *Las Nuevas Antropologías. Un reto a la teología*. SAL TERRAE. Santander, 1983.
- *Imagen de Dios. Antropología teológica fundamental. Presencia teológica*, N.º 49. SAL TERRAE. Santander, 1988.
- SAN JUAN DE LA CRUZ: *Dichos de Luz y Amor. Avisos y sentencias espirituales*. En *Vida y Obras* de BAC. N.º 57. Madrid, 1950.
- SELLIN, B.: «*Quiero dejar de ser un dentrodemi*». *Mensajes desde una cárcel autista*. Galaxia Gutemberg. Círculo de Lectores. Barcelona, 1994 (original alemán 1993).
- SÖLLE, D.: *Sufrimiento*. Ed. Sígueme. Salamanca, 1978.
- VALLE INCLAN, R. M.ª del: *Divinas Palabras. Tragicomedia de aldea*. Col. Austral, N.º 1320 Ed. Espasa-Calpe. Madrid, 1966 (3.ª edición).
- VALLEJO-NAGERA, J. A.: *Concierto para instrumentos desafinados (Un canto esperanzador a la dignidad humana)*. Ed. Planeta. Madrid, 1990 (11.ª edición).
- VANIER, J.: *No temas amar*. Col. El pozo de siquem. N.º 12. SAL TERRAE. Santander, 1980 (original francés).

- *Comunidad: lugar de perdón y fiesta*. Ed. Narcea, S.A. Madrid, 1980 (original francés).
- *Homme et femme il les fit pour une vie d'amour authentique*. Ed. Fleurus/Bellarmin. París, 1984.
- *El cuerpo roto. Regreso hacia la comunión*. Comunidad del Arca. México, 1992 (original francés).
- *Carta Fundamental de las Comunidades del Arca*. Canadá, 1993 (original francés).
- *EL POBRE corazón del Arca*. Col. Cuando el pobre cree en el pobre. N.º 3. Ed. MSC. Sto. Domingo RD, 1994 (original francés).
- VARIOS AUTORES:** *Estudio sociológico sobre los subnormales en España*. Instituto de sociología aplicada de Madrid. Secretariado de EE de la CEE. Ed. Euramérica, S.A. Madrid, 1969.
- *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS)*. Col. Rehabilitación. INSERSO. Madrid, 1983.
- *De la beneficencia al bienestar social. Cuatro siglos de acción social*. Seminario de H.º de la Acción Social. Col. Trabajo Social. Serie Documentos, N.º 2. Consejo Gral. de Colegios Oficiales de Diplomados en trabajo social y Asistentes Sociales. Siglo XXI de España. Editores, S.A. Madrid, 1985.
- *EL DOLOR*: Asociación Interdisciplinar José de Acosta. Publ. de la Universidad Pontificia de Comillas (UPCO). Madrid, 1992.
- *La escuela católica, comunidad eclesial*. III Jornadas de Pastoral Escolar FERRE. XXV Jornadas de Pastoral Educativa S. Pío X. Ed. S. Pío X. Madrid, 1994.
- VARONE, Fr.:** *El dios «sádico»*. ¿Ama Dios el sufrimiento? Presencia teológica, N.º 42. SAL TERRAE. Santander, 1988 (original francés 1985).
- VEIL, Cl.:** *Minusvalía y Sociedad*. Temas de Rehabilitación, N.º 1. SEREM. Madrid, 1978 (original francés 1968).
- VIVES, J. L.:** *Del socorro de los Pobres (De subventionem pauperum 1525)*. Introducción de Demetrio CASADO PEREZ. Ed. Hacer. Barcelona, 1992.
- ZUBIRI, X.:** *El hombre y Dios*. Alianza Editorial. Madrid, 1984.

REVISTAS ESPECIALIZADAS

- MINUSVAL:** Publicación oficial (Ministerio de Asuntos Sociales, hoy) desde el SEREM, posteriormente INSERSO, que cumple en marzo de 1996 su n.º 100, tras 22 años de ininterrumpida información al filo de la noticia, y de estudios monográficos de enorme interés con un concepto globalizador de las minusvalías.
- NOTICIAS ILSMH:** Liga Internacional de Asociaciones Protectoras de Deficientes Mentales. Desde noviembre de 1994, «Inclusion International». Mensual. Difunde noticias del mundo entero, referidas al sector. Bruselas, Bélgica.
- SIGLO CERO:** FEAPS. Bimensual. Toda información sobre la deficiencia mental. Presenta monográficos, aportando investigación nacional y extranjera sobre el sector, en todas sus facetas. Madrid, España.

VOCES: FBAPS. Mensual. Comunicación de la vida del sector y su problemática, con las noticias de máxima actualidad, sirviendo de órgano de comunicación y coordinación entre las asociaciones. Madrid, España.

ARTICULOS EN REVISTAS

- ALONSO TORRENS, F. J.: *La pobreza acumulada y la marginación y/o «exclusión social»*. En: *La pobreza en España hoy*. Documentación Social, N.º 96. *Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*. Cáritas Española, julio-septiembre 1994.
- ARROYO, M.: *Características específicas de la catequesis en el ambiente especial*. *Actualidad Catequética*, N.º 163, junio-septiembre 1994.
- AZUA, P.: *La integración y sus problemas en la realidad española*. VOCES, N.º 147, enero 1984.
- CASTELLS, P.: *Deficiencia mental*. VOCES, N.º 128, abril 1982.
- CUENCA, F.: *Integración*. VOCES, N.º 144, octubre 1983.
- DESKUR, A. M.: *La persona minusválida, instrumento de salvación para la sociedad humana*. *Dolentium hominum. Eglise et santé dans le monde*, N.º 1. Tip. poligl. vatic. 1986.
- GUTIERREZ, G.: *De marginado a discípulo*. *Concilium*, agosto, 1994.
- ILUNDAIN, J.: *La pastoral con personas deficientes, tarea comprometida y posible*. *Sal Terrae*, diciembre 1944.
- MELER, M.: *Situación y necesidades catequéticas de las personas con minusvalía*. *Actualidad Catequética*, N.º 156, octubre-diciembre 1992.
- MOYA, J.: *La familia como lugar terapéutico*. *Moralia*. Vol. XVII. N.º 64. octubre-diciembre 1994/4.
- RUBIO, M.: *La familia, «iglesia doméstica»*. *Moralia*. Vol. XVII. N.º 64. octubre-diciembre 1994/4.
- *Los «nuevos pobres»*. *De la toma de conciencia a la solidaridad*. *Moralia*. Vol. XVI. N.º 60, octubre-diciembre 1993/4.
- RUIZ DE LA PEÑA, J. L.: *Dios padre y el dolor de los hijos*. *Sal Terrae*, septiembre 1994.
- SANCHEZ PALOMINO, A.: *El deficiente en la historia*. VOCES, N.º 159, 160 y 162, febrero, marzo y mayo, 1985.
- VALDIVIESO, J. D.: *Las actitudes, un obstáculo para la integración de los minusválidos*. VOCES, N.º 174, junio 1986.
- VARIOS: *Jornadas Técnicas de Estudio sobre el problema de los niños subnormales*. Madrid, 1964. *Familia Española*, N.º 51, enero 1964.
- *Actas del 2.º Congreso del BICE. L'Enfance dans le Monde (BICE)*. Vol. XV. N.º 2, 1988.
- *Actas de la 7.ª Conferencia Internacional promovida por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios sobre las Personas Minusválidas en la Sociedad*, noviembre 1992. *Dolentium hominum. La Iglesia y la salud en el mundo*, N.º 22. Año VIII, 1993/1.
- *Crónica de las III Jornadas «La propia voz»*. *Bona Gent.*, N.º 53, abril-junio 1993.

VERDUGO ALONSO, M. A.: *Personas con discapacidad*. Caps. 11 y 12, en *Siglo Cero*. Vol. 25(3). N.º 153, mayo-junio 1994.

VIDAL, M.: *Valor absoluto de la persona*. *Estudios Communio*. Año 4, marzo-abril 1982.

— *¿Existe el «derecho a procrear»?* *Moralia*. Vol. IX. N.º 33, enero-marzo 1987/1.

APENDICES

SUMARIO

- I. Tablas de la ENCUESTA NACIONAL 1987. INE
- II. Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU)
- III. Derechos del niño (ONU)
- IV. 1.—Declaración de los Derechos del Deficiente (ONU)
2.—Declaración de los Derechos de los Impedidos (ONU)
- V. Ley 13/1982, de 7 de abril, sobre Integración Social de los Minusválidos (LISMI)
- VI. Capítulo 5.º—De la educación especial: Ley 1/1990, de 3 de octubre: LOGSE
- VII. Presentación de la FEAPS
- VIII. Listado de Congregaciones Religiosas con pastoral sanitaria entre personas con deficiencias
- IX. Centros de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales de Congregaciones religiosas, en Madrid
- X. Reuniones del BICE organizadas por la Comisión MSPS
- XI. Encuentros desde el Secretariado de EE
- XII. Catequesis de personas con minusvalía: informe sobre la encuesta dirigida a los delegados diocesanos
- XIII. Publicaciones del SNEE

- XIV.** Números aparecidos en la revista del SNEE
- XV.** Presentación de la Fundación Tutelar de Madrid (FUTUMAD)
- XVI.** Plan de actividades de la FEAPS
- XVII.** Presentación de la Federación de Asociaciones pro Personas con Deficiencia Mental, de Madrid (FADEM)
- XVIII.** Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
- XIX.** Presentación del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía

APENDICE I

Apéndice 1.1

TABLA 02.A.—Personas menores de 6 años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	E D A D		
	TOTAL	Menores de 3 años	De 3 a a 5 años
TOTAL	43.047	13.708	29.339
DEFICIENCIAS			
PSIQUICAS	8.290	3.200	5.090
RETRASO MENTAL	6.039	2.252	3.807
Profundo y severo	1.643	776	867
Medio	2.360	1.169	1.191
Ligero	2.056	307	1.749
ENFERMEDADES MENTALES	1.490	755	695
OTRAS	741	193	548
SENSORIALES	14.058	2.831	11.227
DE LA AUDICION	3.441	524	2.917
Sordera total	815	288	527
Sordera de un oído	653	235	418
Mala audición	2.322	235	2.087
DE LA VISTA	3.364	1.180	2.184
Ceguera total	111	18	92
Ceguera de un ojo	622	509	113
Mala visión	2.631	652	1.979
DEL LENGUAJE	3.106	255	2.852
OTRAS	4.810	1.127	3.683

Fuente: ENCUESTA NACIONAL, 1987. INE.

Nota de autora: Los cuadros siguientes reproducen con exactitud la fuente documental. Se advierten errores, ya que algunos totales no cuadran.

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D		
	TOTAL	Menores de 3 años	De 3 a a 5 años
FISICAS	20.052	7.386	12.666
APARATO CIRCULATORIO	2.051	1.302	750
APARATO RESPIRATORIO	4.813	859	3.955
APARATO DIGESTIVO	695	170	525
APARATO GENITO-URINARIO	730	275	455
SISTEMA NERVIOSO	2.483	866	1.617
ENDOCRINO-METABOLICAS	1.567	191	1.376
APARATO LOCOMOTOR	7.476	3.506	3.970
Defic. en la cabeza y tronco	1.059	166	893
Deficiencias en extremidades	6.171	3.094	3.077
En las superiores	1.588	334	1.254
De las dos	353	—	353
De una	1.235	334	901
En las inferiores	5.138	2.760	2.378
De las dos	3.681	1.864	1.817
De una	1.457	896	561
Carencia de extremidades	246	246	—
De las superiores	246	246	—
De las dos	—	—	—
De una	246	246	—
De las inferiores	—	—	—
De las dos	—	—	—
De una	—	—	—
Otras	611	216	394
MIXTAS	2.192	607	1.585
PARALISIS CEREBRAL	1.304	308	996
OTRAS	888	299	589
NINGUNA EN ESPECIAL	—	—	—
NO CONSTA	449	449	—

Nota: Algunas rúbricas aparecen sobrevaloradas respecto a las discapacidades, debido a que en los menores no se conoce qué tipo de limitaciones pueden producir en el futuro las deficiencias padecidas (posibles discapacidades futuras).

Apéndice 1.2

TABLA 02.B.—Varones menores de 6 años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	E D A D		
	TOTAL	Menores de 3 años	De 3 a a 5 años
TOTAL	26.184	8.010	18.174
DEFICIENCIAS			
PSIQUICAS	4.975	1.556	3.419
RETRASO MENTAL	3.963	1.310	2.653
Profundo y severo	1.089	393	696
Medio	1.499	662	836
Ligero	1.375	255	1.121
ENFERMEDADES MENTALES	464	246	218
OTRAS	548	—	548
SENSORIALES	8.333	1.694	6.639
DE LA AUDICION	1.490	255	1.235
Sordera total	652	255	397
Sordera de un oído	418	—	418
Mala audición	534	—	534
DE LA VISTA	1.558	779	779
Ceguera total	92	—	92
Ceguera de un ojo	622	509	113
Mala visión	844	270	574
DEL LENGUAJE	2.296	255	2.042
OTRAS	3.377	660	2.716

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D		
	TOTAL	Menores de 3 años	De 3 a a 5 años
FISICAS	12.044	4.630	7.414
APARATO CIRCULATORIO	1.343	984	359
APARATO RESPIRATORIO	2.901	448	2.453
APARATO DIGESTIVO	695	170	525
APARATO GENTO-URINARIO	730	275	455
SISTEMA NERVIOSO	1.521	312	1.209
ENDOCRINO-METABOLICAS	464	191	272
APARATO LOCOMOTOR	4.447	2.184	2.263
Défic. en la cabeza y tronco	835	166	668
Deficiencias en extremidades	3.367	1.772	1.595
En las superiores	890	—	890
De las dos	168	—	168
De una	721	—	721
En las inferiores	2.848	1.772	1.076
De las dos	1.892	1.123	769
De una	956	649	307
Carencia de extremidades	246	246	—
De las superiores	246	246	—
De las dos	—	—	—
De una	246	246	—
De las inferiores	—	—	—
De las dos	—	—	—
De una	—	—	—
Otras	213	65	149
MIXTAS	1.523	607	916
PARALISIS CEREBRAL	635	308	327
OTRAS	888	299	589
NINGUNA EN ESPECIAL	—	—	—
NO CONSTA	270	270	—

Nota: Algunas rúbricas aparecen sobrevaloradas respecto a las discapacidades, debido a que en los menores no se conoce qué tipo de limitaciones pueden producir en el futuro las deficiencias padecidas (posibles discapacidades futuras).

Apéndice I.3

TABLA 02.C.—Mujeres menores de 6 años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	E D A D		
	TOTAL	Menores de 3 años	De 3 a a 5 años
TOTAL	16.864	5.698	11.166
DEFICIENCIAS			
PSIQUICAS	3.275	1.644	1.631
RETRASO MENTAL	2.096	942	1.154
Profundo y severo	554	383	171
Medio	861	506	355
Ligero	681	53	628
ENFERMEDADES MENTALES	986	509	477
OTRAS	193	193	—
SENSORIALES	5.724	1.137	4.587
DE LA AUDICION	1.951	269	1.682
Sordera total	163	34	130
Sordera de un oído	235	235	—
Mala audición	1.788	235	1.553
DE LA VISTA	1.806	401	1.405
Ceguera total	18	18	—
Ceguera de un ojo	—	—	—
Mala visión	1.787	383	1.405
DEL LENGUAJE	810	—	810
OTRAS	1.434	467	967

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D		
	TOTAL	Menores de 3 años	De 3 a a 5 años
FISICAS	8.009	2.757	5.252
APARATO CIRCULATORIO	709	318	391
APARATO RESPIRATORIO	1.912	411	1.501
APARATO DIGESTIVO	—	—	—
APARATO GENITO-URINARIO	—	—	—
SISTEMA NERVIOSO	962	554	407
ENDOCRINO-METABOLICAS	1.104	—	1.104
APARATO LOCOMOTOR	3.029	1.322	1.707
Defic. en la cabeza y tronco	225	—	225
Deficiencias en extremidades	2.804	1.322	1.482
En las superiores	698	334	364
De las dos	184	—	184
De una	514	334	180
En las inferiores	2.290	988	1.302
De las dos	1.789	741	1.047
De una	501	246	255
Carencia de extremidades	—	—	—
De las superiores	—	—	—
De las dos	—	—	—
De una	—	—	—
De las inferiores	—	—	—
De las dos	—	—	—
De una	—	—	—
Otras	397	152	246
MIXTAS	669	—	669
PARALISIS CEREBRAL	669	—	669
OTRAS	—	—	—
NINGUNA EN ESPECIAL	—	—	—
NO CONSTA	179	179	—

Nota: Algunas rúbricas aparecen sobrevaloradas respecto a las discapacidades, debido a que en los menores no se conoce qué tipo de limitaciones pueden producir en el futuro las deficiencias padecidas (posibles discapacidades futuras).

Apéndice I.4

TABLA 02.A.—Personas de 6 a 64 años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	TOTAL	E D A D					
		De 6 a 14 años	De 15 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años
TOTAL	2.804.837	157.836	215.072	211.094	282.681	647.841	1.290.313
DEFICIENCIAS							
PSIQUICAS	359.047	45.264	70.791	66.128	52.423	61.066	63.376
RETRASO MENTAL	164.281	35.580	48.576	33.818	20.316	16.220	9.771
Profundo y severo	42.828	7.594	12.370	10.297	6.319	3.353	2.895
Medio	69.844	13.218	20.287	14.444	8.925	9.236	3.732
Ligero	51.609	14.768	15.919	9.077	5.072	3.630	3.144
ENFERMEDADES MENTALES	127.482	3.214	12.395	21.985	23.567	28.993	37.328
OTRAS	68.124	6.554	9.820	10.325	8.999	16.066	16.360
SENSORIALES	859.164	72.873	88.216	65.355	96.963	191.160	344.597
DE LA AUDICION	388.504	19.833	31.508	28.285	43.257	90.226	175.395
Sordera total	44.511	4.993	7.372	4.574	5.166	7.010	15.395
Sordera de un oído	188.672	6.706	14.058	14.898	22.466	45.567	84.977
Mala audición	185.025	10.160	11.743	9.303	18.984	44.746	90.088
DE LA VISTA	307.179	14.406	24.555	19.879	32.765	70.816	144.758
Ceguera total	17.355	739	2.192	1.495	1.721	3.919	7.289
Ceguera de un ojo	161.540	5.078	12.996	11.840	18.935	39.905	72.785
Mala visión	156.886	8.852	10.609	7.395	14.006	34.345	81.681
DEL LENGUAJE	59.744	10.178	10.130	7.121	7.407	11.104	13.800
OTRAS	155.735	33.111	27.107	14.475	18.633	28.211	34.199

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D						
	TOTAL	De 6 a 14 años	De 15 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años
FISICAS	1.790.667	42.364	63.482	89.151	157.281	468.437	969.951
AFARATO CIRCULATORIO	411.987	4.337	5.890	11.865	41.253	13.317	235.323
AFARATO RESPIRATORIO	204.707	11.646	11.322	9.074	14.613	42.575	115.476
AFARATO DIGESTIVO	106.173	1.717	3.230	5.426	9.924	33.476	52.400
AFARATO GENITO-URINARIO	38.754	1.145	1.306	3.419	5.359	10.719	16.806
SISTEMA NERVIOSO	68.418	2.391	5.677	6.853	12.227	16.985	24.286
ENDOCRINO-METABOLICAS	181.728	6.211	7.823	7.901	15.820	49.250	94.723
AFARATO LOCOMOTOR	945.341	15.265	29.426	46.714	69.340	241.292	543.304
Defic. en la cabeza y tronco	274.176	2.697	5.062	8.952	23.897	79.242	154.327
Deficiencias en extremidades	676.932	11.501	23.955	36.876	45.286	164.480	394.834
En las superiores	77.353	2.992	4.654	3.977	6.448	19.533	39.749
De las dos	31.739	331	941	1.876	2.681	7.952	17.959
De una	45.753	2.661	3.713	2.101	3.767	11.582	21.929
En las inferiores	631.704	8.611	20.347	34.758	40.979	152.156	374.852
De las dos	440.159	4.274	10.984	16.586	24.031	102.454	281.829
De una	191.694	4.337	9.363	18.172	16.949	49.702	93.172
Carencia de extremidades	20.818	1.234	713	1.101	1.656	5.235	10.880
De las superiores	10.160	937	500	625	954	2.684	4.460
De las dos	411	126	—	—	223	—	63
De una	9.749	811	500	625	732	2.684	4.398
De las inferiores	10.658	298	212	476	702	2.551	6.419
De las dos	1.883	—	—	132	—	481	1.269
De una	8.776	298	212	344	702	2.070	5.150
Otras	15.095	650	340	869	1.264	4.868	7.103
MEXTAS	16.921	3.657	3.862	2.231	1.602	1.009	4.561
PARALISIS CBREBRAL	11.917	2.802	2.903	1.629	841	557	3.184
OTRAS	5.004	854	959	601	761	453	1.377
NINGUNA EN ESPECIAL NO CONSTA	116.552 843	1.568 —	1.504 —	1.561 320	1.559 —	8.327 258	102.031 265

Apéndice I.5

TABLA 02.B.—Varones de 6 a 64 años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	TOTAL	E D A D					
		De 6 a 14 años	De 15 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años
TOTAL	1.378.531	95.799	131.096	115.094	134.883	295.025	606.634
DEFICIENCIAS							
PSIQUICAS	195.720	29.384	44.242	39.074	24.259	28.640	30.121
RETRASO MENTAL	98.290	23.952	29.141	20.455	11.320	8.672	4.751
Profundo y severo	22.356	3.757	6.730	5.913	3.385	1.254	1.317
Medio	41.172	9.347	11.251	9.035	4.476	5.258	1.805
Ligero	34.763	10.848	11.160	5.507	3.458	2.160	1.629
ENFERMEDADES MENTALES	54.589	1.964	8.107	11.323	7.564	10.388	15.242
OTRAS	43.681	3.553	6.995	7.296	5.834	9.793	10.211
SENSORIALES	441.793	44.278	53.705	35.911	47.677	91.190	169.130
DE LA AUDICION	191.425	11.375	18.098	13.932	21.080	40.740	86.200
Sordera total	22.458	2.861	3.800	2.240	2.427	3.171	7.959
Sordera de un oído	88.198	3.628	8.191	7.813	9.614	20.465	38.487
Mala audición	92.350	5.939	6.705	3.879	10.568	20.446	44.814
DE LA VISTA	159.958	7.397	17.313	12.337	18.183	35.940	68.788
Ceguera total	8.176	180	1.430	317	655	1.864	3.731
Ceguera de un ojo	99.947	2.270	9.942	7.981	12.158	21.521	41.975
Mala visión	69.841	4.947	6.480	4.451	6.429	16.048	31.486
DEL LENGUAJE	41.725	6.342	6.656	4.836	4.789	8.474	10.627
OTRAS	71.192	21.675	14.142	6.644	5.512	9.511	13.710

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D						
	TOTAL	De 6 a 14 años	De 15 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años
FISICAS	842.602	24.770	37.620	44.335	73.041	205.415	457.420
APARATO CIRCULATORIO	182.561	2.464	3.236	5.139	15.909	44.870	110.945
APARATO RESPIRATORIO	134.273	7.553	5.860	4.118	7.290	24.387	85.065
APARATO DIGESTIVO	54.986	840	2.280	3.670	5.684	16.760	25.751
APARATO GENITO-URINARIO	16.414	891	728	769	2.593	4.186	7.248
SISTEMA NERVIOSO	31.866	1.153	3.284	3.113	4.941	5.689	13.686
ENDOCRINO-METABOLICAS	77.457	3.597	4.528	3.832	7.806	18.974	38.722
APARATO LOCOMOTOR	411.919	8.402	17.727	24.066	32.010	103.742	225.973
Defic. en la cabeza y tronco	115.322	1.396	3.013	3.596	10.419	31.228	65.670
Deficiencias en extremidades	288.998	6.550	14.357	19.905	21.356	70.367	156.463
En las superiores	44.457	2.275	3.474	2.774	3.606	10.693	21.645
De las dos	13.285	331	509	816	1.047	3.426	7.156
De una	31.182	1.944	2.965	1.958	2.559	7.267	14.489
En las inferiores	261.169	4.337	11.360	17.850	18.654	63.662	145.307
De las dos	155.883	2.072	5.251	8.638	9.010	37.949	92.963
De una	105.287	2.265	6.108	9.212	9.644	25.713	52.344
Carencia de extremidades	15.796	456	660	779	980	4.386	8.535
De las superiores	7.976	159	500	303	457	2.408	4.150
De las dos	286	—	—	—	223	—	63
De una	7.691	159	500	303	234	2.408	4.087
De las inferiores	7.820	298	159	476	523	1.978	4.385
De las dos	1.178	—	—	132	—	346	700
De una	6.641	298	159	344	523	1.631	3.686
Otras	6.444	305	245	749	430	2.191	2.525
MIXTAS	9.044	2.269	1.994	882	679	637	2.583
PARALISIS CEREBRAL	6.692	1.498	1.808	882	268	184	2.052
OTRAS	2.352	772	186	—	410	453	531
NINGUNA EN ESPECIAL NO CONSTA	39.030	925	738	531	304	2.875	33.659
	37	—	—	—	—	37	—

Apéndice I.6

TABLA 02.C.—Mujeres de 6 a 64 años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	TOTAL	E D A D					
		De 6 a 14 años	De 15 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años
TOTAL	1.426.306	62.037	83.977	96.000	147.799	352.815	683.678
DEFICIENCIAS							
PSIQUICAS	163.328	15.880	26.549	27.054	28.164	32.426	33.255
RETRASO MENTAL	65.991	11.629	19.435	13.363	8.997	7.548	5.020
Profundo y severo	20.472	3.837	5.640	4.384	2.934	2.099	1.578
Medio	28.672	3.872	9.036	5.409	4.449	3.980	1.927
Ligero	16.847	3.919	4.758	3.570	1.614	1.470	1.515
ENFERMEDADES MENTALES	72.894	1.250	4.288	10.662	16.003	18.605	22.086
OTRAS	24.443	3.001	2.826	3.030	3.164	6.273	6.150
SENSORIALES	417.372	28.595	34.511	29.444	49.385	99.970	175.457
DE LA AUDICION	197.080	8.457	13.410	14.353	22.178	49.486	89.195
Sordera total	22.053	2.133	3.572	2.335	2.739	3.839	7.436
Sordera de un oído	100.474	3.077	5.867	7.085	12.852	25.102	46.490
Mala audición	92.675	4.221	5.038	5.424	8.416	24.301	45.275
DE LA VISTA	147.221	7.009	7.242	7.542	14.581	34.876	75.970
Ceguera total	9.178	558	762	1.178	1.066	2.055	3.559
Ceguera de un ojo	65.593	2.809	3.054	3.859	6.777	18.284	30.811
Mala visión	87.046	3.905	4.129	2.944	7.577	18.297	50.194
DEL LENGUAJE	18.016	3.837	3.473	2.285	2.618	2.630	3.173
OTRAS	84.543	11.436	12.965	7.831	13.121	18.700	20.489

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D						
	TOTAL	De 6 a 14 años	De 15 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años
FISICAS	948.064	17.593	25.862	44.816	84.240	263.022	512.531
APARATO CIRCULATORIO	229.426	1.873	2.655	6.728	25.344	68.447	124.378
APARATO RESPIRATORIO	70.434	4.093	5.462	4.956	7.323	18.189	30.411
APARATO DIGESTIVO	51.187	877	950	1.756	4.240	16.716	26.649
APARATO GENITO-URINARIO	22.340	255	578	2.650	2.766	6.533	9.558
SISTEMA NERVIOSO	36.552	1.239	2.393	3.740	7.286	11.296	10.600
ENDOCRINO-METABOLICAS	104.271	2.614	3.295	4.069	8.014	30.276	56.001
APARATO LOCOMOTOR	533.422	6.863	11.700	22.648	37.331	137.551	317.330
Defic. en la cabeza y tronco	158.854	1.301	2.049	5.356	13.478	48.014	88.657
Deficiencias en extremidades	387.934	4.951	9.598	16.971	23.930	94.113	238.370
En las superiores	32.886	717	1.180	1.203	2.842	8.840	18.104
De las dos	18.454	—	432	1.060	1.634	4.526	10.803
De una	14.571	717	749	143	1.208	4.315	7.440
En las inferiores	370.534	4.274	8.987	16.908	22.325	88.494	229.545
De las dos	284.276	2.202	5.733	7.948	15.021	64.505	188.866
De una	86.408	2.072	3.254	8.960	7.305	23.989	40.828
Carencia de extremidades	5.022	778	53	321	676	849	2.345
De las superiores	2.184	778	—	321	498	276	311
De las dos	126	126	—	—	—	—	—
De una	2.058	652	—	321	498	276	311
De las inferiores	2.838	—	53	—	179	573	2.034
De las dos	704	—	—	—	—	134	570
De una	2.134	—	53	—	179	439	1.464
Otras	8.651	346	96	120	833	2.677	4.578
MIXTAS	7.877	1.387	1.867	1.348	924	373	1.978
PARALISIS CEREBRAL	5.225	1.305	1.095	747	573	373	1.132
OTRAS	2.653	83	772	601	351	—	845
NINGUNA EN ESPECIAL NO CONSTA	77.521	806	—	—	320	—	221
							265

Apéndice I.7

TABLA 02.A.—Personas de 65 y más años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	E D A D					
	TOTAL	De 65 a 69 años	De 70 a 74 años	De 75 a 79 años	De 80 a 84 años	De 85 a más años
TOTAL	2.895.407	667.417	748.396	663.038	489.801	326.755
DEFICIENCIAS						
PSIQUICAS	79.731	23.907	18.495	16.377	12.749	8.202
RETRASO MENTAL	9.424	4.235	2.299	1.761	987	142
Profundo y severo	1.368	530	460	378	—	—
Medio	5.040	2.640	795	1.042	563	—
Ligero	3.017	1.065	1.045	340	424	142
ENFERMEDADES MENTALES	52.073	15.259	12.626	9.248	8.558	6.382
OTRAS	18.837	4.810	3.570	5.368	3.411	1.678
SENSORIALES	861.680	189.631	217.627	194.398	157.642	102.382
DE LA AUDICION	444.648	95.626	105.604	104.720	81.746	56.952
Sordera total	55.777	9.461	11.584	10.249	11.572	12.911
Sordera de un oído	148.174	40.647	43.201	34.666	20.408	9.252
Mala audición	280.620	52.808	62.149	71.027	56.791	37.844
DE LA VISTA	452.294	90.268	114.889	99.850	87.063	60.224
Ceguera total	38.709	4.818	7.945	6.977	6.045	12.923
Ceguera de un ojo	187.733	40.859	53.365	42.200	32.562	18.746
Mala visión	271.467	52.569	66.833	62.072	56.318	33.675
DEL LENGUAJE	30.729	7.798	8.343	7.422	5.681	1.485
OTRAS	29.744	11.747	8.481	4.455	3.836	1.224

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D					
	TOTAL	De 65 a 69 años	De 70 a 74 años	De 75 a 79 años	De 80 a 84 años	De 85 a más años
FISICAS	1.645.442	461.417	446.879	369.979	237.012	128.154
APARATO CIRCULATORIO	437.571	113.835	124.282	98.817	67.506	33.131
APARATO RESPIRATORIO	149.609	53.648	43.478	33.071	14.399	5.012
APARATO DIGESTIVO	69.665	23.338	17.096	15.529	8.771	4.931
APARATO GENITO-URINARIO	24.937	6.016	5.039	6.374	4.594	2.914
SISTEMA NERVIOSO	43.507	12.092	11.921	8.392	8.298	2.805
ENDOCRINO-METABOLICAS	139.077	46.479	42.770	32.006	12.581	5.242
APARATO LOCOMOTOR	977.301	261.988	258.620	221.920	147.071	87.703
Defic. en la cabeza y tronco	167.975	56.884	48.692	29.633	22.527	10.239
Deficiencias en extremidades	816.471	209.703	209.651	193.180	125.992	77.946
En las superiores	82.562	20.358	19.245	19.689	12.436	10.834
De las dos	43.210	8.825	10.565	9.570	7.530	6.720
De una	39.352	11.533	8.680	10.120	4.906	4.114
En las inferiores	787.940	199.481	203.646	185.573	124.041	75.199
De las dos	421.348	153.716	157.678	145.418	101.431	63.106
De una	166.811	45.810	45.968	40.156	22.610	12.266
Carencia de extremidades	15.610	2.709	5.159	3.976	2.161	1.604
De las superiores	2.223	309	1.157	522	130	106
De las dos	711	—	503	138	—	69
De una	1.512	309	654	384	130	36
De las inferiores	13.387	2.401	4.001	3.454	2.032	1.498
De las dos	2.480	193	496	749	481	562
De una	10.906	2.208	3.506	2.705	1.551	936
Otras	14.834	3.880	2.184	2.804	2.247	3.718
MIXTAS	9.584	1.920	3.602	1.208	1.636	1.218
PARALISIS CEREBRAL	7.240	1.223	2.622	1.175	1.001	1.218
OTRAS	2.344	697	980	32	635	—
NINGUNA EN ESPECIAL NO CONSTA	1.075.757	131.454	240.065	261.025	243.104	200.108
	771	280	277	163	51	—

Apéndice I.B

TABLA 02.B.—Varones de 65 y más años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	TOTAL	E D A D				
		De 65 a 69 años	De 70 a 74 años	De 75 a 79 años	De 80 a 84 años	De 85 a más años
TOTAL	1.093.207	271.723	297.433	253.086	174.411	96.553
DEFICIENCIAS						
PSIQUICAS	27.809	9.945	6.855	4.872	4.249	1.888
RETRASO MENTAL	3.217	1.622	798	797	—	—
Profundo y severo	226	46	—	180	—	—
Medio	1.983	1.197	474	312	—	—
Ligero	1.008	380	323	304	—	—
ENFERMEDADES MENTALES	17.065	5.646	4.225	2.291	3.282	1.623
OTRAS	7.921	3.073	1.832	1.784	968	265
SENSORIALES	351.571	86.975	96.322	79.172	56.466	32.636
DE LA AUDICION	195.050	49.431	50.118	44.940	32.194	18.366
Sordera total	22.210	4.567	5.504	3.294	4.622	4.223
Sordera de un oído	65.987	19.462	19.708	15.391	8.543	2.883
Mala audición	124.234	28.639	29.912	30.868	22.371	12.445
DE LA VISTA	164.520	34.373	42.544	37.727	29.520	20.356
Ceguera total	14.790	2.140	3.763	3.343	1.994	3.550
Ceguera de un ojo	81.792	18.927	23.042	19.236	13.718	6.870
Mala visión	84.786	16.635	20.117	19.514	16.306	12.214
DEL LENGUAJE	19.949	6.135	6.389	4.488	2.138	800
OTRAS	12.323	3.279	4.919	1.982	1.800	343

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D					
	TOTAL	De 65 a 69 años	De 70 a 74 años	De 75 a 79 años	De 80 a 84 años	De 85 a más años
FISICAS	629.622	187.343	180.061	136.356	87.000	38.782
APARATO CIRCULATORIO	169.890	49.903	48.981	37.209	25.602	8.196
APARATO RESPIRATORIO	96.882	34.416	30.821	19.240	9.358	3.047
APARATO DIGESTIVO	28.091	9.112	8.081	6.809	2.546	1.544
APARATO GENITO-URINARIO	14.351	2.543	2.828	3.569	3.508	1.903
SISTEMA NERVIOSO	16.534	3.762	5.466	3.408	2.970	928
ENDOCRINO-METABOLICAS	43.211	16.207	12.508	9.215	3.772	1.509
APARATO LOCOMOTOR	328.239	90.184	91.972	72.798	47.733	25.552
Defic. en la cabeza y tronco	51.694	21.013	13.672	8.550	6.153	2.306
Deficiencias en extremidades	272.571	69.713	75.773	62.598	41.371	23.115
En las superiores	33.798	9.855	9.216	8.692	3.880	2.155
De las dos	15.693	3.167	4.478	4.071	2.911	1.066
De una	18.105	6.688	4.738	4.621	969	1.089
En las inferiores	259.298	65.063	72.662	58.227	40.751	22.594
De las dos	185.024	40.962	51.502	40.535	33.030	18.996
De una	74.273	24.101	21.161	17.692	7.721	3.599
Carencia de extremidades	11.461	2.066	4.472	2.982	1.736	206
De las superiores	1.732	309	1.003	384	—	36
De las dos	349	—	349	—	—	—
De una	1.383	309	654	384	—	36
De las inferiores	9.729	1.757	3.469	2.598	1.736	170
De las dos	1.294	80	368	563	282	—
De una	8.436	1.677	3.101	2.035	1.454	170
Otras	3.605	483	794	609	948	869
MIXTAS	4.061	1.040	1.490	713	253	565
PARALISIS CEREBRAL	2.977	511	935	713	253	565
OTRAS	1.084	529	555	—	—	—
NINGUNA EN ESPECIAL NO CONSTA	358.562	41.181	81.751	97.789	81.603	56.238
	308	—	145	163	—	—

Apéndice I.9

TABLA 02.C.—Mujeres de 65 y más años con alguna discapacidad según la deficiencia que la ha originado y la edad.

	TOTAL	E D A D				
		De 65 a 69 años	De 70 a 74 años	De 75 a 79 años	De 80 a 84 años	De 85 a más años
TOTAL	1.802.200	395.694	450.962	409.952	315.390	230.202
DEFICIENCIAS						
PSIQUICAS	51.922	13.962	11.640	11.505	8.500	6.315
RETRASO MENTAL	6.207	2.612	1.502	963	987	142
Profundo y severo	1.142	485	460	197	—	—
Medio	3.056	1.443	320	730	563	—
Ligero	2.009	685	722	36	424	142
ENFERMEDADES MENTALES	35.006	9.612	8.401	6.957	5.277	4.759
OTRAS	10.916	1.737	1.738	3.585	2.443	1.413
SENSORIALES	510.109	102.657	121.305	115.226	101.176	69.746
DE LA AUDICION	249.598	46.194	55.486	59.781	49.551	38.586
Sordera total	33.567	4.894	6.080	6.955	6.950	8.688
Sordera de un oído	82.187	21.184	23.494	19.275	11.855	6.369
Mala audición	156.385	24.170	32.237	40.159	34.420	25.399
DE LA VISTA	287.774	55.895	72.345	62.123	57.543	39.867
Ceguera total	23.919	2.678	4.182	3.634	4.051	9.373
Ceguera de un ojo	105.941	21.932	30.323	22.964	18.844	11.878
Mala visión	186.681	35.934	46.716	42.559	40.012	21.461
DEL LENGUAJE	10.779	1.663	1.954	2.934	3.543	685
OTRAS	17.421	8.468	3.563	2.473	2.036	881

EN LOS MARGENES DE LA MARGINALIDAD

	E D A D					
	TOTAL	De 65 a 69 años	De 70 a 74 años	De 75 a 79 años	De 80 a 84 años	De 85 a más años
FISICAS	1.015.819	276.074	266.817	233.623	149.932	89.372
APARATO CIRCULATORIO	267.681	63.932	75.301	61.608	41.904	24.935
APARATO RESPIRATORIO	52.727	19.233	12.658	13.831	5.041	1.964
APARATO DIGESTIVO	41.575	14.227	9.015	8.720	6.225	3.387
APARATO GENITO-URINARIO	10.586	3.473	2.211	2.806	1.065	1.011
SISTEMA NERVIOSO	26.973	8.330	6.454	4.984	5.328	1.877
ENDOCRINO-METABOLICAS	95.866	30.271	30.262	22.792	8.808	3.732
APARATO LOCOMOTOR	649.062	171.804	166.648	149.121	99.338	62.151
Defic. en la cabeza y tronco	116.281	35.872	35.019	21.084	16.374	7.932
Deficiencias en extremidades	543.900	139.990	133.878	130.582	84.621	54.831
En las superiores	48.763	10.502	10.029	10.998	8.556	8.679
De las dos	27.516	5.657	6.087	5.498	4.619	5.654
De una	21.247	4.845	3.942	5.499	3.937	3.025
En las inferiores	528.642	134.418	130.983	127.346	83.290	52.604
De las dos	436.324	112.754	106.176	104.882	68.401	44.111
De una	92.538	21.709	24.807	22.464	14.890	8.667
Carencia de extremidades	4.148	644	687	995	425	1.398
De las superiores	491	—	154	138	130	69
De las dos	362	—	154	138	—	69
De una	130	—	—	—	130	—
De las inferiores	3.657	644	533	856	295	1.329
De las dos	1.187	113	127	186	199	562
De una	2.470	531	405	670	97	767
Otras	11.229	3.397	1.389	2.295	1.299	2.849
MIXTAS	5.523	880	2.112	494	1.383	653
PARALISIS CEREBRAL	4.263	712	1.687	462	748	653
OTRAS	1.260	168	425	32	635	—
NINGUNA EN ESPECIAL NO CONSTA	717.195	90.273	158.315	163.236	161.581	143.870
	463	280	132	—	51	—

APENDICE II

DECLARACION UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS establecidos por las Naciones Unidas (10-12-1948)

El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos, cuyo texto completo figura en las páginas siguientes. Tras este acto histórico, la Asamblea pidió a todos los Países Miembros que publicaran el texto de la Declaración y dispusieran que fuera «distribuido, expuesto, leído y comentado en las escuelas y otros establecimientos de enseñanza, sin distinción fundada en la condición política de los países o de los territorios».

JAVIER PÉREZ DE CUÉLLAR
Secretario General

Todos los seres humanos nacen con derechos y libertades fundamentales iguales e inalienables.

Las Naciones Unidas tienen el compromiso de apoyar, fomentar y proteger los derechos humanos de todas las personas. Este compromiso tiene su origen en la Carta de las Naciones Unidas, que reafirma la fe de los pueblos del mundo en los derechos humanos fundamentales y en la dignidad y el valor de la persona humana.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos, las Naciones Unidas han expuesto en términos claros y sencillos los derechos que tienen todos los seres humanos en condiciones de igualdad.

Estos derechos te pertenecen.

Son tus derechos.

Aprende a conocerlos. Contribuye a fomentarlos y a defenderlos, no sólo para ti sino también para tu prójimo.

PREAMBULO

Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana;

Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias;

Considerando esencial que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión;

Considerando también esencial promover el desarrollo de relaciones amistosas entre las naciones;

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad;

Considerando que los Estados miembros se han comprometido a asegurar, en cooperación con la Organización de las Naciones Unidas, el respeto universal y efectivo a los derechos y libertades fundamentales del hombre, y

Considerando que una concepción común de estos derechos y libertades es de la mayor importancia para el pleno cumplimiento de dicho compromiso;

La Asamblea General

proclama la presente

Declaración Universal de Derechos Humanos

como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.

Artículo 1

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 2

1. 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.

2. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Artículo 3

Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Artículo 4

Nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre; la esclavitud y la trata de esclavos están prohibidas en todas sus formas.

Artículo 5

Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 6

Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Artículo 7

Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 8

Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo, ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley.

Artículo 9

Nadie podrá ser arbitrariamente detenido, preso ni desterrado.

Artículo 10

Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial, para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal.

Artículo 11

1. Toda persona acusada de delito tiene derecho a que se presuma su inocencia mientras no se pruebe su culpabilidad, conforme a la ley y en juicio público en el que se le hayan asegurado todas las garantías necesarias para su defensa.

2. Nadie será condenado por actos u omisiones que en el momento de cometerse no fueron delictivos según el Derecho nacional o internacional. Tampoco se impondrá pena más grave que la aplicable en el momento de la comisión del delito.

Artículo 12

Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.

Artículo 13

1. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado.

2. Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio, y a regresar a su país.

Artículo 14

1. En caso de persecución, toda persona tiene derecho a buscar asilo, y a disfrutar de él, en cualquier país.

2. Este derecho no podrá ser invocado contra una acción judicial realmente originada por delitos comunes o por actos opuestos a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Artículo 15

1. Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.
2. A nadie se privará arbitrariamente de su nacionalidad ni del derecho a cambiar de nacionalidad.

Artículo 16

1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.

2. Sólo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.

3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Artículo 17

1. Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente.
2. Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.

Artículo 18

Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia:

Artículo 19

Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

Artículo 20

1. Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.
2. Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.

Artículo 21

1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.

2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.

3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.

Artículo 22

Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo 23

1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.

2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.

3. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.

4. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.

Artículo 24

Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.

Artículo 25

1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la ali-

mentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

Artículo 26

1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.

2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

3. Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos.

Artículo 27

1. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.

2. Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.

Artículo 28

Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.

Artículo 29

1. Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.

2. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.

3. Estos derechos y libertades no podrán, en ningún caso, ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.

Artículo 30

Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.

APENDICE III

DERECHOS DEL NIÑO

(Texto aprobado por la ONU el 20-11-1959)

- 1 El niño dispondrá de oportunidades y servicios para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en condiciones de libertad y dignidad.
- 2 El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.
- 3 El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.
- 4 El niño, física o mentalmente impedido, debe recibir el tratamiento, educación y cuidados especiales que requiere su caso particular.
- 5 El niño deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material.
- 6 El niño tiene derecho a recibir educación que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales.
- 7 El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.
- 8 El niño será protegido contra toda forma de abandono y explotación. No deberá permitirse que trabaje antes de una edad adecuada.
- 9 El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole.
- 10 El niño debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal.

APENDICE IV

1. DECLARACION DE LOS DERECHOS DEL DEFICIENTE MENTAL (ONU, 20-12-71)

La Asamblea General

Conscientes del compromiso que los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas han adoptado en virtud de la Carta, actuar tanto conjuntamente como individualmente, cooperando con la Organización para favorecer la mejora de los niveles de vida, de la total ocupación, de las condiciones de progreso y desarrollo de orden económico y social.

Reafirmando su fe en los derechos del hombre y en las libertades fundamentales y en los principios de paz, dignidad, valor de la persona humana y justicia social proclamadas en la Carta.

Recordando los principios de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, de los Pactos Internacionales relativos a los Derechos del Hombre y de las declaraciones de los derechos de los niños, así como las normas de progreso social ya enunciadas en las actas constitutivas, las convenciones, las recomendaciones y las resoluciones de la Organización Internacional del Trabajo, la Ciencia y la Cultura, de la Organización Mundial de la Salud, del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, y otras organizaciones interesadas.

Remarcando que la Declaración sobre el progreso y el desarrollo social ha reclamado la necesidad de proteger los derechos y asegurar el bienestar y la readaptación de los deficientes físicos y mentales.

Hay que tener presente la necesidad de ayudar a los deficientes mentales a desarrollar sus aptitudes en las más diversas actividades, así como promover, tanto como sea posible, su integración en la vida social normal.

Conscientes de que algunos países, en su estado actual de desarrollo, pueden dedicar a esta acción sólo unos esfuerzos limitados.

Proclama la presente Declaración de los Derechos del Deficiente Mental y pide que se emprenda una acción, tanto en el plano nacional como internacional, a fin de que esta Declaración constituya una base y una referencia común para la protección de estos derechos:

1. El deficiente mental, tanto como sea posible, tiene que disfrutar de los mismos derechos que los otros seres humanos.

2. El deficiente mental tiene derecho a una asistencia médica y a una rehabilitación física adecuada, así como a una educación, instrucción, capacitación, readaptación y guía que le ayuden a desarrollar al máximo sus posibilidades y aptitudes.

3. El deficiente mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida aceptable. También tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a realizar un trabajo productivo o ejercer cualquier ocupación útil.

4. Siempre que sea posible, el deficiente mental tiene que vivir con su propia familia o en una casa que la sustituya, y participar en las diferentes formas de la vida comunitaria. La casa donde habite ha de ser protegida. Si es necesario que habite en un establecimiento especializado, el ambiente de éste y las condiciones de vida tienen que ser lo más parecidas posibles a las de la vida normal.

5. El deficiente mental tiene derecho a una tutela cualificada, cuando sea indispensable para la protección de su persona y la de sus bienes.

6. El deficiente mental tiene derecho a ser protegido contra cualquier explotación, abuso o trato denigrante. En caso de acusación legal, tiene derecho a un procedimiento regular que tenga totalmente en cuenta su grado de responsabilidad con relación a sus facultades mentales.

7. Si por la gravedad de su deficiencia, algunos deficientes mentales no pueden hacer valer sus derechos de una forma efectiva, o si es aconsejable una limitación o incluso la supresión de estos derechos, el procedimiento a utilizar para esta modificación o supresión hay que basarlo en justas medidas legales que eviten cualquier forma de abuso. Este procedimiento deberá fundamentarse en una evaluación de su capacidad social realizada por expertos cualificados. Esta limitación o supresión de los derechos será sometida a revisiones periódicas, y guardará el derecho de apelar a las más altas autoridades.

2. DECLARACION DE LOS DERECHOS DE LOS IMPEDIDOS (ONU, 9-12-75)

La Asamblea General

Consciente del compromiso que los Estados miembros han asumido, en virtud de la Carta de las Naciones Unidas, de tomar medidas conjunta o separadamente, en cooperación con la Organización para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso y desarrollo económico y social.

Reafirmando su fe en los derechos humanos y las libertades fundamentales y los principios de paz, de dignidad y valor de la persona humana y de justicia social proclamados en la Carta.

Recordando los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos, de los Pactos Internacionales de derechos humanos, de la Declara-

ción de los Derechos del Niño y de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, así como las normas de progreso social ya enunciadas en las constituciones, los convenios, las recomendaciones y las resoluciones de la Organización Internacional del Trabajo, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y otras organizaciones interesadas.

Recordando asimismo la resolución 1921 (LVIII) del Consejo Económico y Social, de 6 de mayo de 1975, sobre la prevención de la incapacitación y la readaptación de los incapacitados.

Subrayando que la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación.

Teniendo presente la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental y de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal.

Consciente de que, dado su actual nivel de desarrollo, algunos países no se hallan en situación de dedicar a estas actividades sino esfuerzos limitados.

Proclama la presente Declaración de los Derechos de los Impedidos y pide que se adopten medidas en los planos nacional e internacional para que la Declaración sirva de base y de referencia comunes para la protección de estos derechos:

1. El término «impedido» designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

2. El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.

3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.

4. El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos; el párrafo 7 de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental se aplica a toda posible limitación o supresión de esos derechos para los impedidos mentales.

5. El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.

6. El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; a la formación y a la readaptación profesionales; a las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.

7. El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte de organizaciones sindicales.

8. El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.

9. El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas. Ningún impedido podrá ser obligado, en materia de residencia, a un trato distinto del que exija su estado o la mejoría que se le podría aportar. Si fuese indispensable la permanencia del impedido en su establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a los de vida normal de las personas de su edad.

10. El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.

11. El impedido debe poder contar con el beneficio de una asistencia letrada jurídica competente cuando se compruebe que esa asistencia es indispensable para la protección de su persona y sus bienes. Si fuere objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un procedimiento justo que tenga plenamente en cuenta sus condiciones físicas y mentales.

12. Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas con provecho respecto de todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos.

13. El impedido, su familia y su comunidad deben ser informados plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración.

APENDICE V

LEY 13/1982, DE 7 DE ABRIL, DE INTEGRACION SOCIAL DE LOS MINUSVALIDOS (LISMI)

DON JUAN CARLOS I, REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.

Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado, y Yo vengo a sancionar la siguiente Ley:

TITULO PRIMERO Principios generales

Artículo 1

Los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el artículo 49 de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias.

Artículo 2

El Estado español inspirará la legislación para la integración social de los disminuidos en la Declaración de Derechos del Deficiente Mental, aprobada por las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971, y en la Declaración de Derechos de los Minusválidos, aprobada por la Resolución 3.447 de dicha Organización, de 9 de diciembre de 1975 y amoldará a ellas su actuación.

Artículo 3

Uno. Los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo primero, constituyendo una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social.

Dos. A estos efectos estarán obligados a participar, para su efectiva realización, en su ámbito de competencias correspondientes, la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, los Sindicatos, las entidades y organismos públicos y las asociaciones y personas privadas.

Artículo 4

Uno. La Administración del Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales ampararán la iniciativa sin ánimo de lucro, colaborando en el desarrollo de estas actividades mediante asesoramiento técnico, coordinación, planificación y apoyo económico. Especial atención recibirán las instituciones, asociaciones y fundaciones sin fin de lucro, promovidas por los propios minusválidos, sus familiares o sus representantes legales.

Dos. Será requisito indispensable para percibir dicha colaboración y ayuda que las actuaciones privadas se adecuen a las líneas y exigencias de la planificación sectorial que se establezca por parte de las Administraciones Públicas.

Tres. En los centros financiados, en todo o en parte, con cargo a fondos públicos, existirán órganos de control del origen y aplicación de los recursos financieros, con la participación de los interesados o subsidiariamente sus representantes legales, de la dirección y del personal al servicio de los centros, sin perjuicio de las facultades que correspondan a los poderes públicos.

Artículo 5

Los poderes públicos promoverán la información necesaria para la completa mentalización de la sociedad, especialmente en los ámbitos escolar y profesional, al objeto de que ésta, en su conjunto, colabore al reconocimiento y ejercicio de los derechos de los minusválidos para su total integración.

Artículo 6

Las medidas tendentes a la promoción educativa, cultural, laboral y social de los minusválidos se llevarán a cabo mediante su integración en las

instituciones de carácter general, excepto cuando por las características de sus minusvalías requieran una atención peculiar a través de servicios y centros especiales.

TITULO SEGUNDO

Titulares de los derechos

Artículo 7

Uno. A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

Dos. El reconocimiento del derecho a la aplicación de los beneficios previstos en esta Ley deberá ser efectuado de manera personalizada por el órgano de la Administración que se determine reglamentariamente, previo informe de los correspondientes equipos multiprofesionales calificadores.

Tres. A efectos del reconocimiento del derecho a los servicios que tiendan a prevenir la aparición de la minusvalía, se asimilan a dicha situación los estados previos, entendidos como procesos en evolución que puedan llegar a ocasionar una minusvalía residual.

Cuatro. Los servicios, prestaciones y demás beneficios previstos en esta Ley se otorgarán a los extranjeros que tengan reconocida la situación de residentes en España, de conformidad con lo previsto en los acuerdos suscritos con sus respectivos Estados y, en su defecto, en función del principio de reciprocidad.

Cinco. El Gobierno extenderá la aplicación de las prestaciones económicas previstas en esta Ley a los españoles residentes en el extranjero, siempre que carezcan de protección equiparable en el país de residencia, en la forma y con los requisitos que reglamentariamente se determinen.

TITULO TERCERO

Prevención de las minusvalías

Artículo 8

La prevención de las minusvalías constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales.

Artículo 9

Uno. El Gobierno presentará a las Cortes Generales un Proyecto de Ley en el que se fijarán los principios y normas básicas de ordenación y coordinación en materia de prevención de las minusvalías.

Dos. Sin perjuicio de las facultades que pueden corresponder a las distintas Administraciones Públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, para formular sus propios planes de actuación en la materia, el Gobierno elaborará cuatrienalmente, en relación con tales planes, un Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías que se presentará a las Cortes Generales para su conocimiento, y de cuyo desarrollo informará anualmente a las mismas.

Tres. En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, así como a la higiene y seguridad en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental: se contemplarán de modo específico las acciones destinadas a las zonas rurales.

TITULO CUARTO

Del diagnóstico y valoración de las minusvalías

Artículo 10

Uno. Se crearán equipos multiprofesionales que, actuando en un ámbito sectorial, aseguren una atención interdisciplinaria a cada persona que lo precise, para garantizar su integración en su entorno sociocomunitario.

Su composición y funcionamiento se establecerán reglamentariamente, en el plazo máximo de dieciocho meses, a partir de la entrada en vigor de esta Ley.

Dos. Serán funciones de los equipos multiprofesionales de valoración:

a) Emitir un informe diagnóstico normalizado sobre los diversos aspectos de la personalidad y las disminuciones del presunto minusválido y de su entorno sociofamiliar.

b) La orientación terapéutica, determinando las necesidades, aptitudes y posibilidades de recuperación, así como el seguimiento y revisión.

c) La valoración y calificación de la presunta minusvalía, determinando el tipo y grado de disminución en relación con los beneficios, derechos económicos y servicios previstos en la legislación, sin perjuicio del reconocimiento del derecho que corresponda efectuar al órgano administrativo competente.

d) La valoración y calificación citadas anteriormente serán revisables en la forma que reglamentariamente se determine. La valoración y calificación definitivas sólo se realizarán cuando el presunto minusválido haya alcanzado su máxima rehabilitación o cuando su lesión sea presumiblemente definitiva, lo que no impedirá valoraciones previas para obtener determinados beneficios.

Artículo 11

Las calificaciones y valoraciones de los equipos multiprofesionales responderán a criterios técnicos unificados y tendrán validez ante cualquier Organismo público.

TITULO QUINTO

Sistema de prestaciones sociales y económicas

Artículo 12

Uno. En tanto no se desarrollen las previsiones contenidas en el artículo 41 de la Constitución, el Gobierno, en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, establecerá y regulará por Decreto un sistema especial de prestaciones sociales y económicas para los minusválidos que, por no desarrollar una actividad laboral, no estén incluidos en el campo de la aplicación del sistema de la Seguridad Social. En dicho Decreto se especificarán las condiciones económicas que deberán reunir los beneficiarios de las distintas prestaciones.

Dos. La acción protectora de dicho sistema comprenderá al menos:

- a) Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica.
- b) Subsidio de garantía de ingresos mínimos.
- c) Subsidio por ayuda de tercera persona.
- d) Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte.
- e) Recuperación profesional.
- f) Rehabilitación médico-funcional.

Artículo 13

Uno. La asistencia sanitaria y farmacéutica prevista en el apartado dos, a), del artículo anterior será prestada por los servicios sanitarios del sistema de la Seguridad Social, con la extensión, duración y condiciones que reglamentariamente se determinen.

Dos. Los beneficiarios del sistema especial de prestaciones asistenciales y económicas descrito en el artículo anterior estarán exentos de abono de aportación por el consumo de especialidades farmacéuticas.

Artículo 14

Uno. Todo minusválido mayor de edad cuyo grado de minusvalía exceda del que reglamentariamente se determine, y que por razón del mismo se vea imposibilitado de obtener un empleo adecuado, tendrá derecho a percibir un subsidio de garantía de ingresos mínimos, cuya cuantía se fijará en las disposiciones de desarrollo de la presente Ley, siempre que, careciendo de medios económicos, no perciba prestación pecuniaria del Estado, Comunidades Autónomas, Corporaciones Locales o de la Seguridad Social. Cuando perciba una prestación económica, el subsidio se reducirá en cuantía igual al importe de aquella.

Dos. Este subsidio será compatible con los recursos personales del beneficiario si en cómputo mensual no exceden de una cuantía que se fijará anualmente por Decreto, y que en todo caso tendrá en cuenta las personas que el minusválido tenga a su cargo.

Tres. La cuantía de este subsidio será determinada por Decreto, con carácter uniforme, y no será inferior al 50 por 100 del salario mínimo interprofesional.

Artículo 15

Los minusválidos acogidos en centros públicos o privados financiados en todo o en parte con fondos públicos, y en tanto permanezcan en ellos, tendrán derecho a la parte del subsidio de garantía de ingresos mínimos que reglamentariamente se determine.

Artículo 16

Uno. Serán beneficiarios del subsidio a que se refiere el apartado c) del artículo 12, dos, los minusválidos mayores de edad, carentes de medios económicos, cuyo grado de minusvalía exceda del que reglamentariamente se determine y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.

Dos. Las previsiones contenidas en el artículo 14, así como las relativas a la percepción de prestaciones pecuniarias por análogo motivo, son de aplicación al subsidio regulado en el presente artículo.

Artículo 17

Los minusválidos con problemas graves de movilidad que reúnan los requisitos que se establezcan reglamentariamente tendrán asimismo derecho a la percepción del subsidio a que se refiere el apartado c) del artículo 12, dos, cuya cuantía será fijada por Decreto.

TITULO SEXTO

De la rehabilitación

Artículo 18

Uno. Se entiende por rehabilitación el proceso dirigido a que los minusválidos adquieran su máximo nivel de desarrollo personal y su integración en la vida social, fundamentalmente a través de la obtención de un empleo adecuado.

Dos. Los procesos de rehabilitación podrán comprender:

- a) Rehabilitación médico-funcional.
- b) Tratamiento y orientación psicológica.
- c) Educación general y especial.
- d) Recuperación profesional.

Tres. El Estado fomentará y establecerá el sistema de rehabilitación, que estará coordinado con los restantes servicios sociales, escolares y laborales, en las menores unidades posibles, para acercar el servicio a los usuarios y administrado descentralizadamente.

SECCIÓN PRIMERA

De la rehabilitación médico-funcional

Artículo 19

Uno. La rehabilitación médico-funcional, dirigida a dotar de las condiciones precisas para su recuperación a aquellas personas que presenten una disminución de su capacidad física, sensorial o psíquica, deberá comenzar de forma inmediata a la detección y el diagnóstico de cualquier tipo de anomalía o deficiencia, debiendo continuarse hasta conseguir el máximo de funcionalidad, así como el mantenimiento de ésta.

Dos. A los efectos de lo previsto en el apartado anterior, toda persona que presente alguna disminución funcional, calificada según lo dispuesto en esta Ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de rehabilitación médica necesarios para corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa, laboral y social.

Tres. Los procesos de rehabilitación se complementarán con el suministro, la adaptación, conservación y renovación de aparatos de prótesis y órtesis, así como los vehículos y otros elementos auxiliares para los minusválidos cuya disminución lo aconseje.

Artículo 20

El proceso rehabilitador que se inicie en instituciones específicas se desarrollará en íntima conexión con los centros de recuperación en donde deba continuarse y proseguirá, si fuera necesario, como tratamiento domiciliario, a través de equipos móviles multiprofesionales.

Artículo 21

El Estado intensificará la creación, dotación y puesta en funcionamiento de los servicios e instituciones de rehabilitación y recuperación necesarios y debidamente diversificados, para atender adecuadamente a los minusválidos, tanto en zonas rurales como urbanas, y conseguir su máxima integración social y fomentará la formación de profesionales, así como la investigación, producción y utilización de órtesis y prótesis.

SECCIÓN SEGUNDA

Del tratamiento y orientación psicológica

Artículo 22

Uno. El tratamiento y la orientación psicológica estarán presentes durante las distintas fases del proceso rehabilitador, e irán encaminadas a lograr del minusválido la superación de su situación y el más pleno desarrollo de su personalidad.

Dos. El tratamiento y orientación psicológica tendrán en cuenta las características personales del minusválido, sus motivaciones e intereses, así como los factores familiares y sociales que pueden condicionarle, y estarán dirigidos a potenciar al máximo el uso de sus capacidades residuales.

Tres. El tratamiento y apoyos psicológicos serán simultáneos a los tratamientos funcionales, y en todo caso, se facilitarán desde la comprobación de la minusvalía, o desde la fecha en que se inicie un proceso patológico que pueda desembocar en minusvalía.

SECCIÓN TERCERA

De la educación

Artículo 23

Uno. El minusválido se integrará en el sistema ordinario de la educación general, recibiendo, en su caso, los programas de apoyo y recursos que la presente Ley reconoce.

Dos. La Educación Especial será impartida transitoria o definitivamente, a aquellos minusválidos a los que les resulte imposible la integración en

el sistema educativo ordinario y de acuerdo con lo previsto en el artículo 26 de la presente Ley.

Artículo 24

En todo caso la necesidad de la educación especial vendrá determinada, para cada persona, por la valoración global de los resultados del estudio diagnóstico previo de contenido pluridimensional.

Artículo 25

La educación especial se impartirá en las instituciones ordinarias, públicas o privadas, del sistema educativo general, de forma continuada, transitoria o mediante programas de apoyo, según las condiciones de las deficiencias que afecten a cada alumno y se iniciará tan precozmente como lo requiera cada caso, acomodando su ulterior proceso al desarrollo psicobiológico de cada sujeto y no a criterios estrictamente cronológicos.

Artículo 26

Uno. La educación especial es un proceso integral, flexible y dinámico, que se concibe para su aplicación personalizada y comprende los diferentes niveles y grados del sistema de enseñanza, particularmente los considerados obligatorios y gratuitos, encaminados a conseguir la total integración social del minusválido.

Dos. Concretamente la educación especial tenderá a la consecución de los siguientes objetivos:

- a) La superación de las deficiencias y de las consecuencias o secuelas derivadas de aquéllas.
- b) La adquisición de conocimientos y hábitos que le doten de la mayor autonomía posible.
- c) La promoción de todas las capacidades del minusválido para el desarrollo armónico de su personalidad.
- d) La incorporación a la vida social y a un sistema de trabajo que permita a los minusválidos servirse y realizarse a sí mismos.

Artículo 27

Solamente cuando la profundidad de la minusvalía lo haga imprescindible, la educación para minusválidos se llevará a cabo en Centros Específicos. A estos efectos funcionarán en conexión con los Centros ordinarios,

dotados de unidades de transición para facilitar la integración de sus alumnos en Centros ordinarios.

Artículo 28

Uno. La educación especial, en cuanto proceso integrador de diferentes actividades, deberá contar con el personal interdisciplinario técnicamente adecuado que, actuando como equipo multiprofesional, garantice las diversas atenciones que cada deficiente requiera.

Dos. Todo el personal que, a través de las diferentes profesiones y en los distintos niveles, intervenga en la educación especial deberá poseer, además del título profesional adecuado a su respectiva función, la especialización, experiencia y aptitud necesarias.

Tres. Los equipos multiprofesionales previstos en el artículo 10 elaborarán las orientaciones pedagógicas individualizadas, cuya aplicación corresponderá al profesorado del Centro. Estos mismos equipos efectuarán periódicamente el seguimiento y evaluación del proceso integrador del minusválido en las diferentes actividades, en colaboración con dicho Centro.

Artículo 29

Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan Servicios Pediátricos Permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas, con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales.

Artículo 30

Los minusválidos, en su etapa educativa, tendrán derecho a la gratuidad de la enseñanza, en las instituciones de carácter general, en las de atención particular y en los centros especiales, de acuerdo con lo que dispone la Constitución y las leyes que la desarrollan.

Artículo 31

Uno. Dentro de la educación especial se considerará la formación profesional del minusválido de acuerdo con lo establecido en los diferentes ni-

veles del sistema de enseñanza general y con el contenido de los artículos anteriores.

Dos. Los minusválidos que cursen estudios universitarios cuya minusvalía les dificulte gravemente la adaptación al régimen de convocatorias establecido con carácter general, podrán solicitar y los centros habrán de conceder la ampliación del número de las mismas en la medida que compense su dificultad. Sin mengua del nivel exigido, las pruebas se adaptarán, en su caso, a las características de la minusvalía que presente el interesado.

Tres. A efectos de la participación en el control y gestión previstos en el Estatuto de Centros Escolares, se tendrá en cuenta la especialidad de esta Ley en lo que se refiere a los equipos especializados.

SECCIÓN CUARTA

De la recuperación profesional

Artículo 32

Uno. Los minusválidos en edad laboral tendrán derecho a beneficiarse de las prestaciones de recuperación profesional de la Seguridad Social en las condiciones que se establezcan en las disposiciones de desarrollo de la presente Ley.

Dos. Los procesos de recuperación profesional comprenderán, entre otras, las siguientes prestaciones:

- a) Los tratamientos de rehabilitación médico-funcional, regulados en la sección primera de este título.
- b) La orientación profesional.
- c) La formación, readaptación o reeducación profesional.

Artículo 33

La orientación profesional será prestada por los correspondientes servicios, teniendo en cuenta las capacidades reales del minusválido, determinadas en base a los informes de los equipos multiprofesionales. Asimismo se tomarán en consideración la educación escolar, efectivamente recibida y por recibir, los deseos de promoción social y las posibilidades de empleo existentes en cada caso, así como la atención a sus motivaciones, aptitudes y preferencias profesionales.

Artículo 34

Uno. La formación, readaptación o reeducación profesional, que podrá comprender, en su caso, una preformación general básica, se impartirá de acuerdo con la orientación profesional prestada con anterioridad, si-

guiendo los criterios establecidos en el artículo 3.º de esta Ley, y en la sección segunda del presente título.

Dos. Las actividades formativas podrán impartirse, además de en los Centros de carácter general o especial dedicados a ello, en las empresas, siendo necesario en este último supuesto, la formalización de un contrato especial de formación profesional entre el minusválido o, en su caso, el representante legal, y el empresario, cuyo contenido básico deberá ser fijado por las normas de desarrollo de la presente Ley, en relación con lo dispuesto en el artículo 11 del Estatuto de los Trabajadores.

Artículo 35

Uno. Las prestaciones a que se refiere la presente sección podrán ser complementadas, en su caso, con otras medidas adicionales que faciliten al beneficiario el logro del máximo nivel de desarrollo personal y favorezcan su plena integración en la vida social.

Dos. Los beneficiarios de la prestación de recuperación del sistema de Seguridad Social podrán beneficiarse, asimismo, de las medidas complementarias a que se refiere el apartado anterior.

Artículo 36

Uno. Los procesos de recuperación profesional serán prestados por los servicios de recuperación y rehabilitación de la Seguridad Social, previa la fijación para cada beneficiario del programa individual que se estime procedente.

Dos. A tales efectos, por los Ministerios competentes, en el plazo de un año, se elaborará un plan de actuación en la materia, en el que, en base al principio de sectorización, se prevean los Centros y Servicios necesarios, teniendo presente la coordinación entre las fases médicas, escolar y laboral del proceso de rehabilitación y la necesidad de garantizar a los minusválidos residentes en zonas rurales el acceso a los procesos de recuperación profesional.

Tres. La dispensación de los tratamientos recuperadores será gratuita.

Cuatro. Quienes reciban las prestaciones de recuperación profesional percibirán un subsidio en las condiciones que determinen las disposiciones de desarrollo de la presente Ley.

TITULO SEPTIMO

De la integración laboral

Artículo 37

Será finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de trabajo o, en su defec-

to, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido que se menciona en el artículo 41.

Artículo 38

Uno. Las Empresas públicas y privadas que emplean un número de trabajadores fijos que exceda de cincuenta vendrán obligadas a emplear un número de trabajadores minusválidos no inferior al 2 por 100 de la plantilla.

Dos. Se entenderán nulos y sin efecto los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales de las empresas que supongan en contra de los minusválidos discriminaciones en el empleo, en materia de retribuciones, jornadas y demás condiciones de trabajo.

Tres. En las pruebas selectivas para el ingreso en los Cuerpos de la Administración del Estado, Comunidades Autónomas, Administración Local, Institucional y de la Seguridad Social, serán admitidos los minusválidos en igualdad de condiciones con los demás aspirantes.

Las condiciones personales de aptitud para el ejercicio de las funciones correspondientes se acreditarán en su caso mediante dictamen vinculante expedido por el equipo multiprofesional competente, que deberá ser emitido con anterioridad a la iniciación de las pruebas selectivas.

Cuatro. Se fomentará el empleo de los trabajadores minusválidos mediante el establecimiento de ayudas que faciliten su integración laboral. Estas ayudas podrán consistir en subvenciones o préstamos para la adaptación de los puestos de trabajo, la eliminación de barreras arquitectónicas que dificulten su acceso y movilidad en los Centros de producción, la posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos, el pago de las cuotas de la Seguridad Social y cuantas otras se consideren adecuadas para promover la colocación de los minusválidos, especialmente la promoción de Cooperativas.

Artículo 39

Uno. Corresponde al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, a través de las Oficinas de Empleo del Instituto Nacional de Empleo, la colocación de los minusválidos que finalicen su recuperación profesional cuando ésta sea precisa.

Dos. A los efectos de aplicación de beneficios que la presente Ley y sus normas de desarrollo reconozcan, tanto a los trabajadores minusválidos como a las empresas que los empleen, se confeccionará por parte de las Oficinas de Empleo, un registro de trabajadores minusválidos demandantes de empleo, incluidos en el censo general de parados.

Tres. Para garantizar la eficaz aplicación de lo dispuesto en los dos apartados anteriores y lograr la adecuación entre las condiciones personales

del minusválido y las características del puesto de trabajo, se establecerá, reglamentariamente, la coordinación entre las Oficinas de Empleo y los equipos multiprofesionales previstos en la presente Ley.

Artículo 40

Uno. En el plazo de seis meses, a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social se dictarán las normas de desarrollo sobre el empleo selectivo regulado en la sección tercera del capítulo VII del título II de la Ley General de la Seguridad Social, coordinando las mismas con lo dispuesto en la presente Ley.

Dos. En las citadas normas se regularán específicamente las condiciones de readmisión, por las empresas, de sus propios trabajadores, una vez terminados los correspondientes procesos de recuperación.

Artículo 41

Uno. Los minusválidos que por razón de naturaleza o de las consecuencias de sus minusvalías no puedan provisional o definitivamente, ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales, deberán ser empleados en Centros Especiales de Empleo, cuando su capacidad de trabajo sea igual o superior a un porcentaje de la capacidad habitual que se fijará por la correspondiente norma reguladora de la relación laboral de carácter especial de los trabajadores minusválidos que presten sus servicios en Centros Especiales de Empleo.

Dos. Cuando la capacidad residual de los minusválidos no alcanzara el porcentaje establecido en el apartado anterior, accederán en su caso a los Centros Ocupacionales previstos en el título VIII de esta Ley.

Tres. Los equipos multiprofesionales de valoración previstos en el artículo 10 determinarán, en cada caso, mediante resolución motivada, las posibilidades de integración real y la capacidad de trabajo de los minusválidos a que se refieren los apartados anteriores.

Artículo 42

Uno. Los Centros Especiales de Empleo son aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal.

Dos. La totalidad de la plantilla de los Centros Especiales de Empleo estará constituida por trabajadores minusválidos, sin perjuicio de las plazas

en plantilla del personal no minusválido imprescindible para el desarrollo de la actividad.

Artículo 43

Uno. En atención a las especiales características que concurren en los Centros Especiales de Empleo y para que éstos puedan cumplir la función social requerida, las Administraciones Públicas podrán, de la forma en que reglamentariamente se determine, establecer compensaciones económicas, destinadas a los Centros, para ayudar a la viabilidad de los mismos, estableciendo para ello, además, los mecanismos de control que se estimen pertinentes.

Dos. Los criterios para establecer dichas compensaciones económicas serán que estos Centros Especiales de Empleo reúnan las condiciones de utilidad pública y de imprescindibilidad y que carezcan de ánimo de lucro.

Artículo 44

Los trabajadores minusválidos empleados en los Centros Especiales de Empleo quedarán incluidos en el régimen correspondiente de la Seguridad Social, dictándose por el Gobierno las normas específicas de sus condiciones de trabajo y de Seguridad Social, en atención a las peculiares características de su actividad laboral.

Artículo 45

Uno. Los Centros Especiales de Empleo podrán ser creados tanto por Organismos públicos y privados como por las empresas, siempre con sujeción a las normas legales, reglamentarias y convencionales que regulen las condiciones de trabajo.

Dos. Las Administraciones Públicas, dentro del ámbito de sus competencias y a través del estudio de necesidades sectoriales, promoverán la creación y puesta en marcha de Centros Especiales de Empleo, sea directamente o en colaboración con otros Organismos o Entidades, a la vez que fomentarán la creación de puestos de trabajo especiales para minusválidos mediante la adopción de las medidas necesarias para la consecución de tales finalidades. Asimismo, vigilarán, de forma periódica y rigurosa, que los minusválidos sean empleados en condiciones de trabajo adecuadas.

Artículo 46

Los equipos multiprofesionales de valoración deberán someter a revisiones periódicas a los minusválidos empleados en los Centros Especiales de

Empleo a fin de impulsar su promoción teniendo en cuenta el nivel de recuperación y adaptación laboral alcanzado.

Artículo 47

Uno. Aquellos minusválidos en edad laboral, cuya capacidad esté comprendida entre los grados mínimo y máximo que se fijen de conformidad con lo previsto en el artículo 7.º, que no cuenten con un puesto laboral retribuido por causas a ellos no imputables, tendrán derecho a percibir el subsidio de garantía de ingresos mínimos establecido en el artículo 15, a partir de la fecha de su inscripción en el Registro previsto en el artículo 39.2, siempre que reúnan los mismos requisitos de orden económico establecidos en el artículo 15 y por el período máximo establecido para las prestaciones por desempleo en la Ley Básica de Empleo.

Dos. El derecho a la percepción del subsidio quedará subordinado al previo cumplimiento, por parte del beneficiario, de aquellas medidas de recuperación profesional que, en su caso, se le hubiesen prescrito.

Artículo 48

El pago del subsidio de garantía de ingresos mínimos se hará efectivo mientras subsista la situación de paro, y supuesto que el minusválido parado no haya rechazado una oferta de empleo adecuada a sus aptitudes físicas y profesionales.

TITULO OCTAVO

De los servicios sociales

Artículo 49

Los servicios sociales para los minusválidos tienen como objeto garantizar a éstos el logro de adecuados niveles de desarrollo personal y de integración en la comunidad, así como la superación de las discriminaciones adicionales padecidas por los minusválidos que residan en las zonas rurales.

Artículo 50

La actuación en materia de servicios sociales para minusválidos se acomodará a los siguientes criterios:

a) Todos los minusválidos, sin discriminación alguna, tienen derecho a las prestaciones de los servicios sociales.

b) Los servicios sociales podrán ser prestados tanto por las Administraciones Públicas como por Instituciones o personas jurídicas privadas sin ánimo de lucro.

c) Los servicios sociales para minusválidos, responsabilidad de las Administraciones Públicas, se prestarán por las Instituciones y Centros de carácter general a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos de carácter ordinario, salvedad hecha de cuando, excepcionalmente, las características de las minusvalías exijan una atención singularizada.

d) La prestación de los servicios sociales respetará al máximo la permanencia de los minusválidos en su medio familiar y en su entorno geográfico, mediante la adecuada localización de los mismos, a la vez que deberá contemplar, especialmente, la problemática peculiar de los disminuidos que habitan en zonas rurales.

e) Se procurará hasta el límite que impongan los distintos tipos de minusvalías la participación de los propios minusválidos, singularmente en el caso de los adultos, en las tareas comunes de convivencia, de dirección y de control de los servicios sociales.

Artículo 51

Uno. Sin perjuicio de lo dispuesto en otros artículos de esta Ley, los minusválidos tendrán derecho a los servicios sociales de orientación familiar, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias y hogares comunitarios, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre.

Dos. Además, y como complemento de las medidas específicamente previstas en esta Ley, podrán dispensarse con cargo a las consignaciones que figuren al efecto en el capítulo correspondiente de los Presupuestos Generales del Estado, servicios y prestaciones económicas a los minusválidos que se encuentren en situación de necesidad y que carezcan de los recursos indispensables para hacer frente a la misma.

Artículo 52

Uno. La orientación familiar tendrá como objetivo la información a las familias, su capacitación y entrenamiento para atender a la estimulación y maduración de los hijos minusválidos y a la educación del entorno familiar a las necesidades rehabilitadoras de aquéllos.

Dos. Los servicios de orientación e información deben facilitar al minusválido el conocimiento de las prestaciones y servicios a su alcance, así como las condiciones de acceso a los mismos.

Tres. Los servicios de atención domiciliaria tendrán como cometido la prestación de atenciones de carácter personal y doméstico, así como la

prestación rehabilitadora tal y como ya dispone el artículo 19 de la presente Ley, todo ello sólo para aquellos minusválidos cuyas situaciones lo requieran.

Cuatro. Los servicios de residencias y hogares comunitarios tienen como objetivo atender a las necesidades básicas o con graves problemas de integración familiar.

Estas residencias y hogares comunitarios podrán ser promovidos por las Administraciones Públicas, por los propios minusválidos y por sus familias. En la promoción de residencias y hogares comunitarios, realizados por los propios minusválidos y por sus familias, estos gozarán de la protección prioritaria por parte de las Administraciones Públicas.

Cinco. Las actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre se desarrollarán siempre que sea posible, en las instalaciones y con los medios ordinarios de la comunidad. Sólo de forma subsidiaria o complementaria podrán establecerse servicios y actividades específicas para aquellos casos en que, por la gravedad de la minusvalía, resultara imposible la integración.

A tales efectos, en las normas previstas en el artículo 54 de esta Ley, se adoptarán las previsiones necesarias para facilitar el acceso de los minusválidos a las instalaciones deportivas, recreativas y culturales.

Seis. Sin perjuicio de la aplicación de las medidas previstas con carácter general en la presente Ley y cuando la profundidad de la minusvalía lo hiciera necesario, la persona minusválida tendrá derecho a residir y ser asistida en un establecimiento especializado.

Artículo 53

Uno. Los Centros Ocupacionales tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a los minusválidos cuya acusada minusvalía temporal o permanente les impida su integración en una empresa o en un Centro Especial de Empleo.

Dos. Las Administraciones Públicas, de acuerdo a sus competencias, dictarán las normas específicas correspondientes, estableciendo las condiciones de todo tipo que deberán reunir los Centros Ocupacionales para que sea autorizada su creación y funcionamiento.

Su creación y sostenimiento serán competencia tanto de dichas Administraciones Públicas como de las Instituciones o personas jurídicas privadas sin ánimo de lucro, atendiendo estas últimas, en todo caso, a las normas que para su creación y funcionamiento se dicten de acuerdo a lo dispuesto en el párrafo anterior.

TITULO NOVENO

Otros aspectos de la atención a los minusválidos

SECCIÓN PRIMERA

Movilidad y barreras arquitectónicas

Artículo 54

Uno. La construcción, ampliación y reforma de los edificios de propiedad pública o privada, destinados a un uso que implique la concurrencia de público, así como la planificación y urbanización de las vías públicas, parques y jardines de iguales características, se efectuará de forma tal que resulten accesibles y utilizables a los minusválidos.

Dos. Quedan únicamente excluidas de la obligación anterior las reparaciones que exigieran la higiene, el ornato y la normal conservación de los inmuebles existentes, así como las obras de reconstrucción o conservación de los monumentos de interés histórico o artístico.

Tres. A tal fin, las Administraciones Públicas competentes aprobarán las normas urbanísticas y arquitectónicas básicas conteniendo las condiciones a que deberán ajustarse los proyectos, el catálogo de edificios a los que serán de aplicación las mismas y el procedimiento de autorización, fiscalización y, en su caso, sanción.

Artículo 55

Uno. Las instalaciones, edificios, calles, parques y jardines existentes y cuya vida útil sea aún considerable, serán adaptados gradualmente, de acuerdo con el orden de prioridades que reglamentariamente se determine, a las reglas y condiciones previstas en las normas urbanísticas y arquitectónicas básicas a que se refiere el artículo anterior.

Dos. A tal fin, los Entes públicos habilitarán en sus presupuestos las consignaciones necesarias para la financiación de esas adaptaciones en los inmuebles que de ellos dependan.

Tres. Al mismo tiempo, fomentarán la adaptación de los inmuebles de titularidad privada, mediante el establecimiento de ayudas, exenciones y subvenciones.

Cuatro. Además las Administraciones urbanísticas deberán considerar, y en su caso incluir, la necesidad de esas adaptaciones anticipadas, en los planes municipales de ordenación urbana que formulen o aprueben.

Artículo 56

Los Ayuntamientos deberán prever planes municipales de actuación, al objeto de adaptar las vías públicas, parques y jardines, a las normas apro-

badas con carácter general, viniendo obligados a destinar un porcentaje de su presupuesto a los fines previstos en este artículo.

Artículo 57

Uno. En los proyectos de viviendas de protección oficial y viviendas sociales, se programará un mínimo del 3 por 100 con las características constructivas suficientes para facilitar el acceso de los minusválidos, así como el desenvolvimiento normal de sus actividades motrices y su integración en el núcleo en que habiten.

Dos. La obligación establecida en el párrafo anterior alcanzará igualmente a los proyectos de viviendas de cualquier otro carácter que se construyan, promuevan o subvencionen por las Administraciones Públicas y demás Entidades dependientes o vinculadas al sector público. Por las Administraciones Públicas competentes se dictarán las disposiciones reglamentarias para garantizar la instalación de ascensores con capacidad para transportar simultáneamente una silla de ruedas de tipo normalizado y una persona no minusválida.

Tres. Por las Administraciones Públicas se dictarán las normas técnicas básicas necesarias para dar cumplimiento a lo dispuesto en los dos apartados anteriores.

Cuatro. Cuando el proyecto se refiera a un conjunto de edificios e instalaciones que constituyan un complejo arquitectónico, éste se proyectará y construirá en condiciones que permitan, en todo caso, la accesibilidad de los disminuidos a los diferentes inmuebles e instalaciones complementarias.

Artículo 58

Uno. Sin perjuicio de lo dispuesto en los artículos anteriores, las normas técnicas básicas sobre edificación incluirán previsiones relativas a las condiciones mínimas que deberán reunir los edificios de cualquier tipo para permitir la accesibilidad de los minusválidos.

Dos. Todas estas normas deberán ser recogidas en la fase de redacción de los proyectos básicos y de ejecución, denegándose los visados oficiales correspondientes, bien de Colegios profesionales o de Oficinas de Supervisión de los distintos Departamentos ministeriales, a aquellos que no las cumplan.

Artículo 59

Al objeto de facilitar la movilidad de los minusválidos, en el plazo de un año se adoptarán medidas técnicas en orden a la adaptación progresiva de los transportes públicos colectivos.

Artículo 60

Por los Ayuntamientos se adoptarán las medidas adecuadas para facilitar el estacionamiento de los vehículos automóviles pertenecientes a los minusválidos con problemas graves de movilidad.

Artículo 61

Se considerará rehabilitación de la vivienda, a efectos de la obtención de subvenciones y préstamos con subvención de intereses, las reformas que los minusválidos, por causa de su minusvalía, tengan que realizar en su vivienda habitual y permanente.

SECCIÓN SEGUNDA

Del personal de los distintos servicios

Artículo 62

Uno. La atención y prestación de los servicios que requieran los minusválidos en su proceso de recuperación e integración deberán estar orientadas, dirigidas y realizadas por personal especializado.

Dos. Este proceso, por la variedad, amplitud y complejidad de las funciones que abarca, exige el concurso de diversos especialistas que deberán actuar conjuntamente como equipo multiprofesional.

Artículo 63

Uno. El Estado adoptará las medidas pertinentes para la formación de los diversos especialistas, en número y con las cualificaciones necesarias para atender adecuadamente los diversos servicios que los minusválidos requieren, tanto a nivel de detección y valoración como educativo y de servicios sociales.

Dos. El Estado establecerá programas permanentes de especialización y actualización, de carácter general y de aplicación especial para las diferentes deficiencias, así como sobre modos específicos de recuperación, según la distinta problemática de las diversas profesiones.

Artículo 64

Uno. El Estado fomentará la colaboración del voluntariado en la atención de los disminuidos promoviendo la constitución y funcionamiento de instituciones sin fin de lucro que agrupen a personas interesadas en esta

actividad, a fin de que puedan colaborar con los profesionales en la realización de actuaciones de carácter vocacional en favor de aquéllos.

Dos. Las funciones que desempeñe dicho personal vendrán determinadas, en forma permanente, por la prestación de atenciones domiciliarias y aquellas otras que no impliquen una permanencia en el servicio ni requieran especial cualificación.

Tres. Por los poderes públicos se procurará orientar hacia la atención de los disminuidos, a quienes resulten obligados a la realización de una prestación civil sustitutoria respecto del cumplimiento del servicio militar, y a quienes se incorporen al servicio civil para la atención de fines de interés general de conformidad con lo previsto en los artículos 30.2 y 3 de la Constitución y en las disposiciones que se dicten para su desarrollo.

TITULO DECIMO

Gestión y financiación

Artículo 65

Uno. En el plazo máximo de un año, a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, el Gobierno efectuará la reorganización administrativa en orden a la atención integral a los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, que racionalice, simplifique y unifique los órganos de la Administración actualmente existentes y coordine racionalmente sus competencias.

Dos. La organización administrativa expresada en el apartado anterior deberá contemplar, especialmente, la planificación de la política general de atención a los minusválidos; la descentralización de los servicios mediante la sectorización de los mismos; la participación democrática de los beneficiarios, por sí mismos o a través de sus legales representantes y de los profesionales del campo de la deficiencia directamente o a través de Asociaciones específicas; la financiación pública de las actuaciones encaminadas a la atención integral de los disminuidos; la elaboración, programación, ejecución, control y evaluación de los resultados de una planificación regional, y la integración de dicha planificación en el contexto de los servicios generales sanitarios, educativos, laborales y sociales, y en el programa nacional de desarrollo socio-económico.

Artículo 66

La financiación de las distintas prestaciones, subsidios, atenciones y servicios contenidos en la presente Ley se efectuará con cargo a los Presupuestos Generales del Estado y a los de las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales, de acuerdo con las competencias que les correspondan respectivamente. En dichos presupuestos deberán consignarse de manera específica las dotaciones correspondientes.

DISPOSICION TRANSITORIA

Las actuales Unidades de Valoración quedan integradas, con sus correspondientes dotaciones presupuestarias actuales, en los equipos multiprofesionales que contempla la presente Ley.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera.—En las Leyes y en las disposiciones de carácter reglamentario que, promulgadas a partir de la entrada en vigor de esta Ley, regulen con carácter general los distintos aspectos de la atención a los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales contemplados en esta Ley, se incluirán preceptos que reconozcan el derecho de los disminuidos a las prestaciones generales y, en su caso, la adecuación de los principios generales a las peculiaridades de los minusválidos.

Segunda.—Lo dispuesto en esta Ley se entiende sin perjuicio de lo previsto en los Estatutos de Autonomía de las Comunidades Autónomas.

DISPOSICIONES FINALES

Primera.—En el plazo de seis meses, a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, el Gobierno someterá a las Cortes un proyecto de ley que modifique los títulos IX y X del Libro I del vigente Código Civil, en relación con la incapacidad y sistema tutelar de las personas deficientes.

Segunda.—En el plazo de un año someterá el Gobierno a las Cortes un proyecto que modifique el artículo 380, siguientes y concordantes de la Ley de Enjuiciamiento Criminal.

Tercera.—Se autoriza al Gobierno para modificar por Decreto, a propuesta del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, las disposiciones reguladoras de la invalidez contenidas en la Ley General de la Seguridad Social, adaptándolas a lo dispuesto en la presente Ley.

Cuarta.—Se modifica el artículo 132 de la Ley de la Seguridad Social, texto refundido, para que no sea necesaria el alta médica para la valoración de la invalidez permanente, cuyas secuelas son definitivas.

Quinta.—Se modifica el artículo 135 de la Ley de la Seguridad Social, texto refundido, por el que se exige para la declaración de gran validez estar afecto de incapacidad permanente absoluta para todo trabajo. La gran invalidez no implica necesariamente la incapacidad permanente absoluta para toda clase de trabajo.

Sexta.—De conformidad con lo previsto en el artículo 2 del Estatuto de los Trabajadores, el Gobierno, en el plazo de un año, a partir de la entrada en vigor de esta Ley, aprobará las disposiciones reguladoras de trabajo de las personas con capacidad física, psíquica o sensorial disminuida que presten servicios laborales en los Centros de Empleo Especial a que se refiere la presente Ley.

Séptima.—Para adecuar el coste de los derechos contenidos en esta Ley de Integración Social de los Minusválidos a las disponibilidades presupuestarias que permita la situación económica del país, se establece la siguiente lista de prioridades, que las Administraciones Públicas deberán atender inexcusablemente, en la forma indicada abajo. De todos modos, el coste total de la presente Ley debe estar plenamente asumido en el plazo máximo de diez años a partir de su entrada en vigor.

Dichas prioridades serán las siguientes para los dos primeros años de aplicación de la Ley:

Primera.—Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica.

Segunda.—Servicios sociales, en especial los Centros Ocupacionales para minusválidos profundos y grandes inválidos.

Tercera.—Subsidio de ingresos mínimos, mediante aumentos porcentuales, que se realizarán de forma progresiva y continuada, y que se determinarán reglamentariamente, empezando con un mínimo que sea superior a las actuales percepciones por este concepto.

Cuarta.—Subsidio por ayuda de tercera persona.

Quinta.—Subsidio de movilidad y compensación de transporte.

Sexta.—Normativa sobre Educación Especial.

Séptima.—Normativa sobre movilidad y barreras arquitectónicas.

Octava.—Normativa sobre Centros Especiales de Empleo.

Novena.—Normativa sobre equipos multiprofesionales.

Décima.—Normativa sobre los programas permanentes de especialización y actualización previstos en el artículo 63.2.

El resto de las prestaciones, subsidios, atenciones y servicios podrán ser desarrolladas con posterioridad al plazo antes indicado, en función de las necesidades generadas por la aplicación de la presente Ley.

Este desarrollo deberá hacerse de manera progresiva y continuada, para que en cada bienio, hasta llegar al plazo máximo de diez años fijados anteriormente, se pongan en marcha las prestaciones, subsidios, atenciones y servicios previstos en esta Ley o se completen los ya iniciados.

Octava.—Quedan derogadas cuantas normas sean contrarias a la presente Ley.

Por tanto,

Mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta Ley.

Palacio de la Zarzuela, Madrid, a siete de abril de mil novecientos ochenta y dos.

JUAN CARLOS R.

El Presidente del Gobierno
LEOPOLDO CALVO SOTELO Y BUSTELO

APENDICE VI

LEY ORGANICA DE ORDENACION GENERAL DEL SISTEMA EDUCATIVO (LOGSE) (Ley 1/1990, de 3-10. BOE 3-10-90)

CAPITULO QUINTO

De la educación especial

Artículo 36

1. El sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar, dentro del mismo sistema, los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

2. La identificación y valoración de las necesidades educativas especiales se realizará por equipos integrados por profesionales de distintas cualificaciones, que establecerán en cada caso planes de actuación en relación con las necesidades educativas específicas de los alumnos.

3. La atención al alumnado con necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización y de integración escolar.

4. Al final de cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos con necesidades educativas especiales, en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá variar el plan de actuación en función de sus resultados.

Artículo 37

1. Para alcanzar los fines señalados en el artículo anterior, el sistema educativo deberá disponer de profesores de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales didácticos precisos para la participación de los alumnos en el proceso de aprendizaje. Los centros deberán contar con la debida organización escolar

y realizar las adaptaciones y diversificaciones curriculares necesarias para facilitar a los alumnos la consecución de los fines indicados. Se adecuarán las condiciones físicas y materiales de los centros a las necesidades de estos alumnos.

2. La atención a los alumnos con necesidades educativas especiales se iniciará desde el momento de su detección. A tal fin, existirán los servicios educativos precisos para estimular y favorecer el mejor desarrollo de estos alumnos, y las Administraciones educativas competentes garantizarán su escolarización.

3. La escolarización en unidades o centros de educación especial sólo se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas por un centro ordinario. Dicha situación será revisada periódicamente, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso de los alumnos a un régimen de mayor integración.

4. Las Administraciones educativas regularán y favorecerán la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.

APENDICE VII

PRESENTACION DE LA FEAPS, 1994

Presentación

Fundada el 26 de abril de 1964, agrupa a 17 federaciones de ámbito autonómico. En ellas están integradas más de 66.000 familias afectadas por el problema de la deficiencia psíquica. FEAPS fue declarada de Utilidad Pública el 20 de marzo de 1970.

Los principales objetivos de FEAPS son:

- Promover la acción de las federaciones y asociaciones, coordinando, asesorando y orientando sus actividades.
- Actuar ante las autoridades públicas para asegurar la puesta en práctica de adecuadas medidas legales y políticas, así como el suficiente soporte económico que ayude a crear y mantener los servicios que se precisan.
- Propiciar la intervención de los diversos estamentos sociales, tratando de influir en los medios de comunicación para modificar las actitudes sociales hacia las personas con deficiencia mental.

Por Orden del 14 de diciembre de 1990, el Ministerio de Asuntos Sociales concedió a FEAPS la Cruz de Oro de la Solidaridad Social.

Datos generales

Denominación: Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro-Personas Deficientes Mentales.

Dirección: General Perón, 32, 1.º - 28020 Madrid. Teléfonos: (91) 556 74 13 - 556 74 53. Fax: (91) 597 41 05.

Número de Entidades Miembros: 23.

Número de Miembros Numerarios: 17.

Número de Miembros Adheridos: 6.

Fuente: Tríptico elaborado por la entidad.

Centros y Servicios

<i>Tipo de Centro</i>	<i>Número de Centros y Servicios</i>	<i>Número de usuarios</i>	<i>Número de profesionales</i>
Ocupacional	498	20.143	2.989
Gravemente afectados	145	3.994	1.916
Clubs de ocio	162	11.131	122
Centros Esp. de Empleo	132	5.624	945
Otros	286	13.152	1.207
TOTAL	1.223	54.044	7.179

Personas y Entidades integradas en el Movimiento Asociativo FEAPS

<i>Entidades miembros</i>	<i>Asociaciones integradas</i>	<i>Número de asociados</i>	<i>Número de adheridos</i>
25	488	66.810	57.085

Datos económicos del Movimiento Asociativo FEAPS 1993

Gastos corrientes	6.412.350.499 ptas.
Inversiones	866.319.929 ptas.

Miembros Numerarios de FEAPS

FADME. Federación Andaluza de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales. C/ León XIII, 3. 41009 SEVILLA. Tel.: (95) 435 55 81. Fax: (95) 435 30 39.

FADIS. Federación Aragonesa de Asociaciones de Disminuidos Psíquicos. Pza. Diego Velázquez, 3. 50006 ZARAGOZA. Tel.: (976) 27 44 99.

UNAC. Unión de Asociaciones y Centros de Asistencia a Minusválidos de Baleares. C/ Cala Blanca, 2. 07009 PALMA DE MALLORCA. Tel.: (971) 24 07 07. Fax: (971) 24 10 06.

FERCAMIP. Federación Regional Canaria de Asociaciones Pro-Minusválidos Psíquicos. C/ Carlos M. Blandy, 44, 9.º B. 35011 LAS PALMAS. Tel.: (928) 20 32 30. Fax: (928) 25 02 51.

AMPROS. Asociación Cántabra Pro-Minusválidos Psíquicos. C/ Nicolás Salmerón, 1. 39009 SANTANDER. Tels.: (942) 22 06 62, 22 06 58. Fax: (942) 22 89 50.

FAPMAN. Federación de Asociaciones Pro-Minusválidos de Castilla-La Mancha. Pza. de la República Dominicana, 2. 45004 TOLEDO. Tel.: (925) 21 58 03. Fax: (925) 25 30 34.

FECLAPS. Federación Castellano-Leonesa de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales. C/ Del Prado, 7. 47003 VALLADOLID. Tel.: (983) 26 45 00. Fax: (983) 25 89 65.

APPS. Federació Catalana Pro-Persones amb Disminució Psíquica. Travessia de Sant Antoni, 13. 08012 BARCELONA. Tel.: (93) 415 76 66. Fax: (93) 415 26 95.

FECOVA. Federación de Asociaciones Pro-Deficientes Psíquicos de la Comunidad Autónoma Valenciana. C/ Quart, 29. 46001 VALENCIA. Tels.: (96) 392 37 33, 392 55 25. Fax: (96) 293 48 67.

FASEX. Federación de Asociaciones Pro-Minusválidos Psíquicos de Extremadura. Avda. Juan Carlos I, 41. Bloque 5. Bajo 8. Apdo. 396. 06800 MERIDA (Badajoz). Tel.: (924) 31 59 11. Fax: (924) 31 59 11.

FADEMG. Federación de Asociaciones en favor de los Minusválidos Psíquicos de Galicia. C/ Neira de Mosquera, 1. 15702 SANTIAGO DE COMPOSTELA. Tel.: (981) 57 10 75. Fax: (981) 57 09 24.

FRADIS. Federación Riojana de Asociaciones de Discapacitados Psíquicos. C/ Luis de Ulloa, 24-26. 26004 LOGROÑO (La Rioja). Tel.: (941) 23 36 00.

FADEM. Federación de Asociaciones Pro-Personas con Deficiencia Mental de Madrid. Avda. Ciudad de Barcelona, 108. 28007 MADRID. Tel.: (91) 501 83 35. Fax: (91) 501 55 32.

ANFAS. Asociación Navarra de Familiares y Amigos de Deficientes Mentales. Casa de Misericordia-Vuelta del Castillo, 1. 31007 PAMPLONA. Tel.: (948) 27 49 61. Fax: (948) 17 03 75.

FEVAS. Federación Vasca de Asociaciones en Favor de Personas con Deficiencia Mental. C/ Oquendo, 6. 20004 SAN SEBASTIAN. Tels.: (943) 42 39 42 - 42 39 43. Fax: (943) 42 39 45.

AIDA. Federación de Asociaciones para la Integración de Discapacitados Psíquicos de Asturias. C/ Pérez de la Sala, 29, 3.º A. 33007 OVIEDO. Tel.: (985) 23 56 75.

FADEM. Federación de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales de la Región de Murcia. C/ Emigrante, 1. 30009 MURCIA. Tels.: (968) 28 18 01, 28 18 00. Fax: (968) 28 18 00.

Miembros Adheridos de FEAPS

ATAM. Asociación Telefónica de Asistencia a Minusválidos. Avda. del Monte, s/n. 28223 POZUELO DE ALARCON (Madrid). Tel.: (91) 715 44 00. Fax: (91) 352 81 90.

COORDINADORA DE TALLERS. Coordinadora de Tallers per a Minusválids Psíquics de Catalunya. C/ Tiziano, 14. 08023 BARCELONA. Tel.: (93) 211 27 88. Fax: (93) 418 73 78.

FUNDACIO «CATALONIA». Fundació Privada Pro-Persones amb Disminució Psíquica «Catalonia». C/ Flor de Maig, km. 2,5. Apdo. 140. 08290 CERDANYOLA DEL VALLES. Tel.: (93) 580 52 27. Fax: (93) 580 82 51.

FUNDACION «MAITE LEON». Fundación «Psico-Ballet Maite León». C/ Vizconde de los Asilos, 5. 28027 MADRID. Tel.: (91) 742 23 20. Fax: (91) 742 29 05.

SIIS. Centro de Documentación y Estudios. C/ Reina Regente, 5. 20003 SAN SEBASTIAN. Tel.: (943) 42 36 56. Fax: (943) 29 30 07. C/ Serrano, 140. 28006 MADRID. Tel.: (91) 411 55 00. Fax: (91) 411 55 02.

SPECIAL OLYMPICS. Special Olympics España. Gran Vía, 645. 08010 BARCELONA. Tel.: (93) 318 39 44. Fax: (93) 318 38 21. C/ Sant Antoni María Claret, 24. 08037 BARCELONA. Tel.: (93) 457 22 98. Fax: (93) 457 27 93.

Presencia de FEAPS en otras organizaciones

- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Consejo Rector de Minusválidos del INSERSO.
- Programa HELIOS-Comité Nacional de Coordinación.
- Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad.
- Fundación ONCE.
- Comercializadora, S.A.
- Comisión Representativa de Organizaciones No Gubernamentales para la Aplicación del 0,5% del IRPF (Ministerio de Asuntos Sociales).
- Special Olympics.
- Mutualidad de Previsión Social Pro-Disminuidos Psíquicos.

APENDICE VIII

**CONGREGACIONES RELIGIOSAS
QUE REALIZAN SU APOSTOLADO
DE PASTORAL SANITARIA ENTRE
LAS PERSONAS MINUSVALIDAS
PSIQUICAS**

(Fuente: CONFER, Guías 1993)

CONGREGACIONES DE RELIGIOSAS

Agustinas Hermanas del Amparo:

Lumbrales (Salamanca).

Apostolado de Jesús-Damas de la Paz:

Madrid. Huarte Araquil (Navarra).

Caridad de Santa Ana, Hermanas de la:

Buenafuente de Sistol (Guadalajara). Huesca. Las Palmas. Vilaseca (Tarragona). Valencia. Zaragoza. Calatayud (Zaragoza). Tarazona (Zaragoza).

Carmelitas de la Caridad:

Santa Faz (Alicante). Alagón (Zaragoza).

Compañía de María Nuestra Sra., Orden:

Cangas de Morrazo (Pontevedra).

Compasión, N.ª Sra. de la:

Madrid. Bilbao (Vizcaya).

Congregación Apostólica «Marta y María»:

La Laguna (Tenerife).

Consolación, N.ª Sra. de la:

Castellón.

Esclavas de la Virgen Dolorosa:

Gotarrendura (Avila). Zafra (Badajoz). Elcano (Navarra). Petelos-Mos (Pontevedra).

Esclavas del Amor Misericordioso:

Menagaray (Alava).

Franciscanas Hijas de la Misericordia:

Palma de Mallorca (Balears). Caimari (Mallorca). Ciudad Real.

Franciscanas Misioneras, Madre del Divino Pastor:

Palencia.

Franciscanas de la Purísima Concepción:

Madrid.

Franciscanas de los Sagrados Corazones:

Barcelona. Sta.Coloma de Gramanet (Barcelona).

Hermanitas de la Asunción:

Bilbao (Vizcaya).

Hijas de la Caridad de S.Vicente de Paúl, Compañía:

Albacete. La Cañada de S.U. (Almería). Mérida (Badajoz). Barcelona. Mataró (Barcelona). Burgos. Plasencia (Cáceres). Chiclana de la Frontera (Cádiz). Jerez de la Frontera (Cádiz). Ciudad Real. Alcolea (Córdoba). Salt (Gerona). San Sebastián (Guipúzcoa). Jaén. Astorga (León). Logroño (La Rioja). Lugo. Castro Riberas de Lugo (Lugo). Madrid. Pozuelo de Alarcón (Madrid). San Sebastián de los Reyes (Madrid). Melilla (Málaga). El Palmar (Murcia). Las Palmas. Ciudad Rodrigo (Salamanca). Sevilla. Burgo de Osma (Soria). Reus (Tarragona). Teruel. Toledo. La Guardia (Toledo). Valencia. La Eliana (Valencia). Zaldívar (Vizcaya). Plencia (Vizcaya). Toro (Zamora).

Hijas de Jesús:

Bilbao (Vizcaya).

Hijas del Patrocinio de María:

Málaga.

Hijas de Sta.María de la Providencia:

Madrid. Aguilar de Campoo (Palencia).

Hijas de la Virgen para la Formación Cristiana:

Alcuéscar (Cáceres).

Hospitalarias del S.º Corazón de Jesús:

Albacete. Arévalo (Avila). Martorell (Barcelona). S.Boi de Llobregat (Barcelona). Burgos. Betanzos (La Coruña). Caldes de Malavella (Gerona). Granada. Mondragón (Guipúzcoa). León. Madrid. Ciempozuelos (Madrid). Málaga. Pamplona (Navarra). Elizondo (Navarra). Mieres-Siero (Asturias). Palencia. La Laguna (Tenerife). Cueto (Santander). Maliaño-Parayas (Santander). Valladolid. Zaragoza.

Jesús-María:

Granada. Madrid.

Mercedarias de la Caridad:

Avila. Sta.Agueda-Mondragón (Guipúzcoa). Madrid. Alcalá de Henares (Madrid). Valladolid. Bilbao (Vizcaya).

Mercedarias Misioneras de Bériz:

Sevilla.

Misioneras de la Inmaculada Concepción:

Tarifa (Cádiz).

Orden de N.ª Sra. de la Merced:

Ibarra-Orozko (Vizcaya).

Pequeñas Hermanas Misioneras de la Caridad:

Pozuelo de Alarcón (Madrid).

Sagrada Familia de Burdeos:

Alcalá la Real (Jaén).

Servidoras de Jesús del Cottolengo del P. Alegre:

Barcelona. Valencia.

Siervas de María, Ministras de los Enfermos:

Pamplona (Navarra).

CONGREGACIONES DE RELIGIOSOS

Compañía de María, Marianistas:

Barcelona.

Congregación de la Misión. PP. Paúles:

Barcelona.

Franciscanos Cruz Blanca, Hermanos:

Hellín (Albacete). Barcelona. Mataró (Barcelona). St. Andre Llavaneres (Barcelona). Cáceres. Ceuta (Cádiz). Córdoba. Huesca. Villafranca del Bierzo (León). Mollerusa (Lérida). Penelles (Lérida). Madrid. Valverde Allariz (Orense). Las Palmas. Arucas (Las Palmas). Puerto de la Cruz (Tenerife). Breña Baja (La Palma). Segovia. Olivares (Sevilla). Valls (Tarragona). Burbaguena (Teruel). Zaragoza. Acampo Casellas (Zaragoza).

Hermanos de N.ª Sra. de Lourdes:

La Bañeza (León).

Instituto Hermanos Maristas de la Enseñanza:

Lardero (La Rioja).

Misioneros Enfermos Pobres:

Barcelona.

Orden Hospitalaria de San Juna de Díos:

St. Boi de Llobregat (Barcelona). Granada. Almacellas (Lérida). Carabanchel Alto (Madrid). Gijón (Asturias). Las Palmas. Vigo (Pontevedra). Alcalá de Guadaíra (Sevilla). Valladolid.

Orden de la Santísima Trinidad:

Algorta (Vizcaya).

Orionistas. Pequeña Obra Divina Providencia:

Pozuelo de Alarcón (Madrid). Posada de Llanes (Asturias).

APENDICE IX

1. CENTROS CON ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (MADRID)

(Fuente: FERE, 1993)

1. CENTROS DE CONGREGACIONES RELIGIOSAS FEMENINAS

Amor Misericordioso: Esclavas Amor Misericordioso.

Beata Filipina: Sociedad del S.º Corazón.

Cuna de Jesús: Salesianas Corazón de Jesús.

Hogar Buen Consejo: Franciscanas Buen Consejo. Pozuelo de Alarcón.

Madre de Dios: Damas Apostólicas Corazón de Jesús.

María Reina: Hijas de Jesús.

Montpellier: Franciscanas Montpellier.

Natividad de N.ª Señora: Calasancias.

Patrocinio de María: Hijas Patrocinio de María.

Sagrado Corazón: Sociedad del S.º Corazón.

Santa María Micaela: Hijas de la Caridad de S.Vicente de Paúl.

Santísima Trinidad: Idem. Collado Villalba.

St.º Angel de la Guarda: Religiosas St.º Angel.

Vedruna: Carmelitas de la Caridad. Villaverde Alto.

Verbo Encarnado: Religiosas del Verbo Encarnado.

Virgen Milagrosa: Hijas de la Caridad de S.Vicente de Paúl.

Virgen del Pilar: Compañía de María N.ª Sra.

2. CENTROS DE CONGREGACIONES RELIGIOSAS MASCULINAS

Apóstol Santiago: PP.Somascos. Aranjuez.

N.ª Sra. de las Maravillas: Hermanos de las Escuelas Cristianas.

N.ª Sra.del Pilar: Compañía de María. Marianistas.

Obispo Perelló: Misioneros Sagrados Corazones.

Sta.Rita: Terciarios Capuchinos.

Virgen de Mirasierra: PP.Sagrados Corazones.

3. CENTROS CONFESIONALES

Beata María Ana: Entidad privada.

San Bernardo: Parroquia de San Bernardo.

San Federico: Parroquia de San Federico.

San Francisco de Asís: Comunidad Misionera Ekumene. Alcalá de Henares.

San José: Hermandades del Trabajo.

San Pedro Apóstol: Parroquia de San Pedro Apóstol.

2. CENTROS ESPECIFICOS DE EDUCACION ESPECIAL (MADRID)

1. CENTROS DE CONGREGACIONES RELIGIOSAS FEMENINAS

Hogar Don Orione: Hijas de la Divina Providencia.

La Purísima: Franciscanas de la Inmaculada.

María Corredentora: Religiosas de N.ª Sra. de la Compasión.

2. CENTROS DE CONGREGACIONES RELIGIOSAS MASCULINAS

San José: Hermanos de San Juan de Dios.

San Rafael: Hermanos de San Juan de Dios.

APENDICE X

REUNIONES DEL BICE ORGANIZADAS POR LA COMISION MEDICO-PEDAGOGICA Y PSICO-SOCIAL, EN COLABORACION CON LA UNESCO

- 1953 **Friburgo (Suiza)**. Creación de la Comisión de los Servicios Especializados Médico-pedagógicos y Psico-sociales (MPPS).
- 1955 **Bruselas (Bélgica)**. 1er. Grupo de Estudio: «Formación religiosa del niño inadaptado». (abril)
Friburgo (Suiza). «El estatus de los educadores especializados de la infancia inadaptada». (julio)
Envío de dos formularios de encuesta a nivel internacional, sobre: «La formación religiosa del niño inadaptado», destinado a los niños/as y a los responsables de la catequesis. (diciembre)
- 1956 **Luxemburgo**. Coloquio de expertos para estudiar la relación padres/niños y el sentido de lo sagrado. (junio)
Montanay (Lyon, Francia). 1.ª Sesión nacional de catequesis de deficientes mentales. (septiembre)
- 1959 **Lisboa (Portugal)**. Estudio de los resultados de la encuesta. (abril)
Barcelona (España). «La profesión del educador especializado de la infancia inadaptada». (septiembre)
- 1965 **Roma (Italia)**. «Integración social, profesional y eclesial del insuficiente mental». (enero)
- 1967 **Montpellier (Francia)**. «Estudio científico de la deficiencia mental». (septiembre)
- 1968 **La Turbie (Francia)**. «El compromiso del deficiente mental» (se plantea la vocación religiosa del mismo). (junio)
- 1970 **Friburgo (Suiza)**. «La coordinación en materia de pastoral de discapapés e inadaptados». (septiembre)
- 1971 **Londres (Inglaterra)**. «Terapia del niño y educación moral». (julio)
- 1972 **Colonia (Alemania)**. «Retrasados mentales y 'loisir'». (octubre)
- 1973 **Roma (Italia)**. «Pastoral de los niños insuficientes e inadaptados». (octubre)

- 1974 **Mödling (Viena, Austria)**. «Psicoterapia del joven inadaptado y acción pastoral». (septiembre)
- 1975 **Barcelona (España)**. «La experiencia vivida de los jóvenes de hoy, medios de expresión, formas de expansión, peligros de inadaptación, desde una perspectiva de prevención y protección». (septiembre)
- 1978 **Caracas (Venezuela)**. «Nuevas actitudes de la comunidad hacia los niños discapacés e inadaptados en un mundo en cambio». (diciembre)
- 1979 **Estrasburgo (Francia)**. «Respeto del niño». (octubre)
- 1980 **Londres (Inglaterra)**. «El lugar en la Iglesia del niño perturbado emocionalmente». (septiembre/octubre)
- 1981 **Londres (Inglaterra)**. «Integración del niño discapacé motórico». (octubre)
- 1982 **Bruselas (Bélgica)**. «Seminario de psicología de la religión». (julio)
Dublín (Irlanda). «Educadores especializados, cristianos de hoy». (octubre)
- 1983 **Re (Novara, Italia)**. «El niño y el sufrimiento». (junio)
- 1985 **Asís (Italia)**. «Camino simbólico en la educación de la fe de los niños en dificultad». (junio/julio)
- 1986 **Kortenbergh (Bélgica)**. «El niño y el sufrimiento». (octubre)
Roma (Italia). «El crecimiento espiritual del niño». (diciembre)
- 1987 **Crêt-Bérard (Suiza)**. «Nuestras prácticas educativas y terapéuticas, ¿respetan al niño?». (noviembre)
- 1988 **Montreal (Canadá)**. «La dimensión espiritual y religiosa en la adopción de los jóvenes». (junio)
- 1990 **Majadahonda (Madrid, España)**. «El derecho al crecimiento espiritual del niño con minusvalía, en un contexto de integración». (junio)
- 1991 **Estrasburgo (Francia)**. «La capacidad de los formadores». (octubre)

NOTA: Desde 1978, la Comisión MPPS lanza SOS para recabar fondos que le permitan seguir adelante en sus trabajos. La situación precaria existente, los pone en peligro.

APENDICE XI

ENCUENTROS DESDE EL SECRETARIADO DE EDUCACION ESPECIAL

1966. Mayo. Semana de estudio. Madrid, con H. Bissonnier (del BICE).

1973. Abril. Encuentro de Astorga (León). «Reflexión cristiana sobre los problemas de los deficientes mentales y de sus familias». (Va precedida de un cuestionario a las familias, elaborado por el Instituto de Sociología Aplicada de Madrid.)

1977. Abril. Días de reflexión. Madrid. «Relaciones personales en el entorno del deficiente o inadaptado, padres, profesionales, comunidad parroquial», con H. Bissonnier (del BICE).

1980. Mayo. Encuentro en Madrid. «El deficiente mental y la sexualidad. El deficiente mental en la sociedad y en la Iglesia», con J. Vanier (del ARCA).

1981. Noviembre. Cursillo en Madrid para presentar las bases de programación de la enseñanza de la religión y la moral católica en Educación Especial (CEEC).

Cursillos para profesores de Educación Especial.

1984. Junio. Cursillo en Madrid sobre desarrollo de la programación para la enseñanza religiosa en Educación Especial.

Presentación del programa (CEEC).

1985. Mayo. Jornadas en Madrid. «Integración de los minusválidos en la Iglesia y en la Escuela» (CEEC).

1992. Noviembre. Madrid. 1.º Encuentro Nacional de Delegados Diocesanos de Catequesis de personas con minusvalías.

1994. Mayo. Madrid. 2.º Encuentro Nacional de Delegados Diocesanos y responsables de la catequesis de minusválidos.

APENDICE XII

CATEQUESIS DE LAS PERSONAS CON MINUSVALIA. INFORME DE LA ENCUESTA DESDE EL SNEE

Con el fin de alcanzar un conocimiento más objetivo sobre lo que se está haciendo en las diócesis españolas en torno a la formación religiosa y al crecimiento espiritual de las personas con minusvalía, se envió un cuestionario a 65 *Secretariados Diocesanos de Catequesis*. Las respuestas a este cuestionario se recibieron durante *el mes de enero de 1991*.

A través de este cuestionario se pretendía recabar información sobre estos aspectos:

- I. La situación actual de la catequesis de las personas con minusvalía (preguntas 1, 2, 3 y 4).
- II. La formación de los catequistas (preguntas 5, 6, 9, 10 y 11).
- III. La existencia de materiales e instrumentos apropiados para realizar este tipo de catequesis (preguntas 7 y 8).
- IV. Las necesidades y demandas más importantes en este campo (preguntas 12, 13, 14, 15, 16 y 17).

De 65 cuestionarios enviados hemos recibido la contestación de 30 diócesis (46,15 por 100) (alguna sólo para manifestar que: «La realidad es que este campo lo tenemos prácticamente abandonado y nos es desconocido»). Los porcentajes que aparecen en el presente informe se refieren siempre a estas respuestas.

Nosotros nos limitamos ahora a ofrecer de modo sencillo y ordenado las respuestas que nos han enviado. Nos ha parecido mejor elaborar este informe dando prioridad a los datos, sin apenas comentarios. De esta manera se hace posible una lectura más rápida y permite llevar a cabo una reflexión particular y específica de su medio en el marco de la realidad global que este informe trata de describir.

I. SITUACION ACTUAL DE LA CATEQUESIS DE LAS PERSONAS CON MINUSVALIA

1. Se pregunta cómo es *atendida* la catequesis de los minusválidos en las diócesis, y se obtienen las siguientes respuestas:

	%	Diócesis
Desatendida totalmente.....	10	3
Parcialmente atendida.....	80	24
Bastante cuidada.....	3,33	1
Muy atendida.....	—	—
No contesta.....	6,67	2
	100	30

Según estos datos puede afirmarse que la atención a esta catequesis es aún, en su globalidad, pobre e insuficiente. El 90 por 100 afirma que este tipo de catequesis, en su ámbito diocesano, está o desatendida o sólo en parte atendida.

2. *Ambitos* en que se imparte preferentemente esta catequesis:

	%	Diócesis
Centros de Educación Especial	30	9
Centros de Integración.....	3,33	1
Asociación de Padres.....	—	—
Familia.....	3,33	1
Parroquia.....	46,67	14
No contesta.....	16,67	5
	100	30

Es importante destacar la atención que la parroquia otorga a la formación religiosa de las personas con minusvalía. Al parecer, la parroquia se va incorporando a esta tarea que inicialmente corrió más a cargo de los centros educativos. Merece la pena advertir la práctica ausencia de los padres en esta formación cristiana de sus hijos.

3. *Ambitos* en que, a juicio de los delegados, *debería impartirse*:

	%	Diócesis
Centros de Educación Especial o de integración.....	13,34	4
Asociación de Padres.....	—	—
Familia.....	6,66	2
Parroquia.....	73,34	22
No contesta.....	6,66	2
	100	30

Una mayoría (73,34 por 100) se inclina por la integración de esta catequesis en la comunidad parroquial. Ahora bien, cabe preguntarse, a la vista de estos datos, si esta vinculación a la parroquia no corre el riesgo de permanecer prácticamente al margen de las familias y de las asociaciones de padres.

4. A la pregunta sobre si la catequesis de minusválidos psíquicos debe hacerse integrando a estos en los grupos ordinarios de catequesis, obtenemos las siguientes respuestas:

	%	Diócesis
Debe hacerse integrándolos	6,66	2
Debe hacerse integrándolos parcialmente ..	83,34	25
Debe hacerse totalmente separados	—	—
No tengo aún una opinión hecha	—	—
No contesta	10	3
	100	30

Una gran mayoría (83,34 por 100) se inclina por la opción que en este momento y en los ambientes especializados tiene más adhesiones: la integración parcial. Entendemos que nuestro esfuerzo en este campo ha de consistir en ir trabajando y encontrando el alcance y el sentido para la catequesis de la llamada integración parcial, así como formas, modalidades e itinerarios de una catequesis así.

II. LA FORMACION DE LOS CATEQUISTAS

5. Sobre la *formación psicopedagógica específica* de los catequistas de minusválidos, estas son las respuestas:

	%	Diócesis
No tienen ninguna formación	33,33	10
Tienen una mínima formación	36,67	11
Tienen una formación suficiente	16,67	5
Tienen una buena formación	3,33	1
No contesta	10	3
	100	30

Las respuestas nos hablan de una gran laguna de nuestros catequistas en este campo concreto de la formación (el 70 por 100 no tiene formación alguna o ésta es mínima) sólo un 20 por 100 cuenta con formación adecuada para esta tarea.

6. Respecto a la *formación específicamente catequética se opina que:*

	%	Diócesis
Una formación insuficiente	40	12
Una formación suficiente	36,67	11
Una formación buena	13,33	4
No contesta	10	3
	100	30

Se aprecia un nivel más alto en la formación catequética (teológica, bíblica, etc.). Sin embargo aún existe un 40 por 100 de nuestros catequistas de minusválidos que no cuenta con una formación específica para su tarea. Es evidente la necesidad que se advierte en este campo y a la que habrá que ir dando respuesta inmediata.

III. EXISTENCIA DE MATERIALES E INSTRUMENTOS APROPIADOS PARA REALIZAR ESTE TIPO DE CATEQUESIS

7. Se pregunta si la catequesis tiene *materiales de ayuda e instrumentos apropiados* para su tarea de catequesis. Se obtienen las siguientes respuestas:

	%	Diócesis
Sí	10	3
No	60	18
No lo sé	20	6
No contesta	10	3
	100	30

8. En el caso de que existan, se pregunta *cómo son los materiales e instrumentos* para la catequesis de minusválidos. Estas son las respuestas:

	%	Diócesis
Totalmente adecuados	—	—
En parte adecuados	6,67	2
Bastante adecuados	6,67	2
Muy adecuados	3,33	1
No contesta	83,33	25
	100	30

Las respuestas a esta pregunta y a la anterior pueden ser consideradas conjuntamente. Al parecer existe una carencia de materiales de ayuda apropiados a una catequesis de las personas con minusvalía. Por otra parte las respuestas parecen dar a entender el desconocimiento que los propios delegados tienen al respecto.

9. ¿Existe una *preparación específica* para los catequistas de minusválidos en las escuelas de catequistas o en los grupos de formación catequética?

	%	Diócesis
Sí	10	3
No	76,66	23
No contesta	13,34	4
	100	30

También éste es uno de los datos de la encuesta a considerar con más detenimiento. La preparación específica de los catequistas para este tipo de catequesis no parece estar contemplada en los organismos e instituciones diocesanas al respecto. Con todo derecho podemos preguntarnos por qué las diócesis en sus planes de formación de catequistas no incluyen esta formación; por qué este sector de la catequesis permanece de hecho al margen de los planes y realizaciones catequéticas diocesanas.

10. En el caso de que *sí exista* una preparación se pregunta si ésta es:

	%	Diócesis
Insuficiente	10	3
Suficiente	3,33	1
No contesta	86,67	26
	100	30

11. A la pregunta sobre las *razones por las que no existe una formación específica* para los catequistas de minusválidos, se obtienen 22 respuestas. Por ser una pregunta abierta es imposible cuantificarla porcentualmente.

En síntesis, este es el resultado (el número entre paréntesis indica el número de delegados que comparte la idea):

— Falta de personas vocacionadas, preparadas, competentes y sensibilizadas tanto para la catequesis como para la formación de los catequistas (6).

— Falta de sensibilidad de los responsables y agentes de la catequesis (3).

— No se ha tomado conciencia de esta realidad ni en la familia ni en la parroquia (3).

— No ha funcionado el departamento en el Secretariado (2).

— La formación que se da en las escuelas es genérica y básica (2).

— Se considera que están suficientemente atendidos por la familia y en los centros, tanto de integración como específicos (1).

— Las líneas dadas por la Conferencia Episcopal no son suficientes ni actualizadas y sobre todo no se han llevado a la práctica (1).

IV. NECESIDADES Y DEMANDAS

12. A la pregunta sobre si se *necesita la ayuda de unas orientaciones pastorales* sobre esta catequesis, se obtiene esta respuesta:

	%	Diócesis
Sí.....	90	27
No	—	—
No contesta	10	3
	100	30

Según estas respuestas la demanda de unas orientaciones pastorales es mayoritariamente compartida.

13. A la pregunta sobre *posibles líneas y criterios* a tener en cuenta en este momento en la catequesis de minusválidos, se ofrecen diversas respuestas. En general hacen referencia a:

- *La importancia y la necesidad de esta catequesis* para la Iglesia.
- La necesidad de la *integración familia, parroquia, colegio, sociedad* para esta catequesis.
- *La formación de los catequistas*, tanto en el campo psicopedagógico como en el teológico y catequético.

14. A la pregunta sobre las *necesidades consideradas más urgentes* para que pueda iniciarse o consolidarse la catequesis de minusválidos, contestan 25 diócesis. Como es una pregunta abierta ha obtenido múltiples respuestas que pueden agruparse en torno a:

- a) *Los catequistas y la catequesis:*
 - Formar catequistas especializados.
 - Crear un equipo de personas sensibilizadas ante el tema.
 - Organizar la catequesis con metodología adecuada y programaciones concretas.
- b) *Los secretariados diocesanos:*
 - Poner en marcha el sector de catequesis de minusválidos con una sencilla organización diocesana.
 - Plantear la catequesis de minusválidos en cada cursillo de catequistas.
 - Realizar una tarea de concienciación y sensibilización.
 - Revisar las actitudes y acciones realizadas.

c) *Las familias:*

- Prestar mayor atención a las familias y a su formación.
- Interesar a las familias para que participen en la catequesis de sus hijos.

d) *Las personas con minusvalía:*

- Conocer el número de personas con minusvalía, su localización y realidad concreta.
- Hacerles un sitio en los grupos parroquiales, diocesanos, etc.

15. Se pregunta si existe, en este momento, en el Secretariado Diocesano una *persona o un equipo encargado de impulsar y coordinar* la catequesis de minusválidos. Se obtienen las siguientes respuestas:

	%	Diócesis
Sí	23,33	7
No	60	18
No contesta	16,67	5
	100	30

16. Sobre la posibilidad de que pueda *incorporarse una persona* al equipo diocesano para la catequesis de los minusválidos, se obtienen estas respuestas:

	%	Diócesis
Inmediatamente	10	3
A corto plazo	6,67	2
A largo plazo	43,33	13
No contesta	40	12
	100	30

A la vista de estas respuestas, se puede observar cómo las diócesis se van abriendo camino en este campo específico y, si las cosas siguen así, contemplar con esperanza el futuro.

17. A la pregunta sobre los *apoyos* que pedirían en este momento al *Secretariado Nacional de Catequesis*, en general casi todas las respuestas ponen el énfasis en:

- Orientaciones pastorales para afrontar el problema y poder ofrecer este servicio catequético.
- Orientaciones para la formación de los catequistas.
- Intercambio de información sobre las experiencias hechas en las diócesis.

- Elaboración de materiales catequéticos apropiados.
- Análisis y valoración de la realidad de la catequesis de minusválidos en la Iglesia española hoy.
- Cursos de formación y encuentros para agentes de esta pastoral de minusválidos.
- Proseguir la sensibilización sobre este sector de la catequesis a nivel parroquial, arciprestal, diocesano, etc.

APENDICE XIII

PUBLICACIONES DEL SECRETARIADO DE EDUCACION ESPECIAL (COMISION EPISCOPAL DE ENSEÑANZA Y CATEQUESIS)

De atención a la problemática de la persona con deficiencia mental

Colección «EPHETA». Euramérica. Madrid

- *Trabajo social con deficientes mentales*. F. J. Todd (profesor de trabajo social de la Escuela de Comercio de Manchester), 1968.
- *Los deficientes mentales y la eucaristía*. J. I. Eguía (director del Secretariado).
- *Estudio sociológico sobre los subnormales en España*. Instituto de Sociología Aplicada de Madrid, 1969.
- *Deficiencia mental, cuestión urgente*. L. de Azúa, P. de Azúa, L. Coriat, I. Díaz Arnal, J. I. Eguía, A. Fierro, C. Gayarre de Gil, G. Moya, J. Raventós, J. A. Ríos, G. Rubio Nombela, F. Sainz de Robles, M. Siguan, J. M.^a Vázquez, con el patrocinio del Instituto Nacional de Previsión de España, 1970.
- *El niño deficiente mental*. J. Oster (doctor en medicina en Dinamarca), 1970.

Guía de Centros de Asistencia y Educación Especial. Secretariado Nacional de Educación Especial de la Comisión Episcopal de Enseñanza y Federación Española de Asociaciones Protectoras de Subnormales (FEAPS). Madrid, 1976. Vols. I y II y apéndice.

Guía de Centros y Servicios de la Iglesia para Minusválidos. Oficina de Estadística y Sociología de la Iglesia. Secretariado General de la Conferencia Episcopal Española. Patrocina: Fundación Santa María. Edice. Madrid, 1984.

«¡Dejadnos sitio! Los deficientes mentales». J. Campos, L. García, M. Pallarés, M. J. Prendes. Colección Claves, n.º 9. Ed. S.M., 1979.

APENDICE XIV

NUMEROS APARECIDOS EN LA REVISTA DEL SNEE

- Núm. 1.—Carta autógrafa de Pablo VI al Congreso Científico de Montpellier.
- Núm. 2.—Memoria del año 1967.
- Núm. 3.—La formación religiosa de los deficientes mentales.
- Núm. 4.—Sexualidad y afectividad en los deficientes mentales.
- Núm. 5.—Guía doctrinal y práctica sobre la comunión de los deficientes.
- Núm. 6.—Pastoral del sordo.
- Núm. 7-8.—Afectividad y sexualidad en los deficientes mentales (encuesta).
- Núm. 9.—Trabajo social con deficientes mentales.
- Núm. 10.—Religión y rehabilitación.
- Núm. 11.—Criterios sobre enseñanza y educación especial.
- Núm. 12.—Trabajo sacerdotal con deficientes mentales.
- Núm. 13.—Encuesta sobre el deficiente mental en el trabajo.
- Núm. 14.—Apuntes para un centro de retrasados mentales profundos (clima, personal, condiciones de instalación).
- Núm. 15.—Establecimiento tipo.
- Núm. 16.—La rehabilitación laboral de los disminuidos (su situación en el mundo).
- Núm. 17.—Elementos de un programa en favor de los deficientes mentales.
- Núm. 18.—El clima humano en los centros.
- Núm. 19.—El deficiente mental en la familia (opinan los padres).
- Núm. 20.—La educación del niño retrasado en un asunto familiar.
- Núm. 21.—Suplemento bibliográfico sobre deficiente mental, 1970.
- Núm. 22.—De la caridad a los derechos (I).
- Núm. 23.—De la caridad a los derechos (II).
- Núm. 24.—De la caridad a los derechos (III).
- Núm. 25-26.—Formación religiosa y psicopedagógica de la conciencia moral.
- Núm. 27-28.—La vida afectiva y sexual de los niños y jóvenes inadaptados.
I. Parte general.

- Núm. 29-30.—La vida afectiva y sexual de los niños y jóvenes inadaptados.
 II. Privados de ambiente familiar normal.
 Deficientes físicos y sensoriales.
- Núm. 31.—La vida afectiva y sexual de los niños y jóvenes inadaptados.
 III. Jóvenes con trastornos de carácter y de la personalidad.
 Deficientes mentales.
- Núm. 32.—La formación profesional especializada.
- Núm. 33.—Centros educativos para niños deficientes mentales (principios y aplicación de métodos de educación social del niño deficiente).
- Núm. 34-35.—Suplemento bibliográfico sobre deficiencia mental, 1971.
- Núm. 36.—La formación básica del deficiente para el trabajo. Principios y técnicas.
- Núm. 37.—Las dislexias, su concepto y diagnóstico. Tratamiento psicopedagógico del niño disléxico.
- Núm. 38.—Organización de la escuela especial en España (esbozo histórico y perspectivas en relación a las orientaciones internacionales).
- Núm. 39.—Evaluación de deficientes mentales.
- Núm. 40-41.—La educación física del deficiente y su integración en el marco social de la recuperación.
- Núm. 42.—El deficiente de audición y su problemática.
- Núm. 43.—El ocio y los deficientes mentales.
- Núm. 44-45.—El trabajo protegido (experiencias de otros países: Holanda, Francia, Suiza).
- Núm. 46.—Orientación psicopedagógica infantil.
- Núm. 47-48.—Sociabilidad en adolescentes deficientes mentales.
- Núm. 49-50.—El equipo y el medio ambiente, «rol» educativo y terapéutico.
- Núm. 51.—Una reflexión cristiana sobre los problemas de los deficientes mentales y de sus familias (Encuentro Astorga, 16-18 de abril de 1973).
- Núm. 52.—Centros de trabajo para deficientes mentales: Informe de una visita.
- Núm. 53-54.—La música, técnica supletoria de expresión de débil mental.
- Núm. 55.—Deficiencia mental: Una acción social comprometida (I).
 — Nivel de actuación del asistente social en la dinámica familiar.
 — Organización del asistente social como grupo profesional especializado.
- Núm. 56.—Deficiencia mental: Una acción social comprometida (II).
 — Función del asistente social en los centros, internados y residencias de deficientes mentales.
 — Organización de la función del asistente social a nivel provincial y en las asociaciones.
- Núm. 57.—Experiencias en educación especial.
- Núm. 58-59.—Coordinación en los programas de retraso mental.
- Núm. 60-61.—La relación social del deficiente mental como método de organización en la educación especial.

- Núm. 62.—El afianzamiento de los derechos legales de los deficientes mentales.
- Núm. 63.—Programación de niveles básicos en la educación especial.
- Núm. 64.—Las comunidades de «El arca»: Amistad y esperanza de integración para los deficientes mentales.
- Núm. 65-67.—Desarrollo progresivo de los niños.
- Núm. 1.—1975.—Educación en la fe e integración eclesial del deficiente mental.
- Núm. 2.—1975.—Valoración e integración social del deficiente mental.
- Núm. Extra.—Enero-febrero 1976.—El niño deficiente mental en casa (manual para uso de los padres).
- Núm. 5.—1976.—La formación del educador especializado.
- Núm. 6.—1976.—El equipo apostólico. Cómo crear y hacer crecer un equipo del que puedan surgir proyectos cristianos.
- Núm. 7.—1976.—El arte en los deficientes mentales.
- Núm. 8.—1976.—Sistema Aschero de escritura musical.
- Núm. 9.—1976.—Manual para monitores de tiempo libre.
- Núm. 10.—1977.—El joven deficiente y su libertad.
- Núm. 11.—1977.—Problemas de inadaptación.
- Núm. 12.—1977.—Consideraciones sobre las psicosis infantiles.
- Núm. 13.—1977.—Programas para un desarrollo precoz.
- Núm. 14.—1977.—La prevención de la subnormalidad.
- Núm. 15.—1977.—Hacia una educación integrativa.
- Núm. 16.—1978.—Un modelo de educación individualizada en la Escuela Normal.
- Núm. Extra.—Marzo-abril 1978.—Trastornos perceptivos en las parálisis cerebrales infantiles y terapias correctivas.
- Núm. 18.—1978.—Programas de enseñanza para deficientes profundos.
- Núm. 19.—1978.—La educación global como método preventivo.
- Núm. 20.—1978.—Reeducación del aprendizaje de la lectura y escritura en deficientes mentales.
- Núm. 21.—1978.—¿Se puede aún hoy catequizar a los deficientes mentales?
- Núm. 1.—1979.—3.^a época.—Escuela de padres: Nueva relación.
- Núm. 2.—1979.—3.^a época.—Educación Especial y EGB: Metodologías y Programaciones.
- Núm. 3.—1979.—3.^a época.—Pedagogía audiovisual.
- Núm. 4.—1979.—3.^a época.—Privación efectiva y alteraciones psicofisiológicas: implicaciones en la deficiencia mental.
- Núm. 5.—1979.—3.^a época.—Entorno socio-escolar como condicionante en el desarrollo del lenguaje y la personalidad.
- Núm. 6.—1979.—3.^a época.—Orientación y asesoramiento profesional a deficientes mentales.
- Núm. 7.—1979.—3.^a época.—El niño hiperactivo: implicaciones psicofisiológicas del síndrome hiperkinético en el niño.

- Núm. Extra 8.—1980.—3.ª época.—Legislación pro-subnormales en España: estudio crítico.
- Núm. 9.—1980.—3.ª época.—Programaciones prácticas de preescolar para niños deficientes mentales (I).
- Núm. 10.—1980.—3.ª época.—Programaciones prácticas de preescolar para niños deficientes mentales (II).
- Núm. 11.—1980.—3.ª época.—Centros de Educación Especial: estructura y organización.
- Núm. 12.—1980.—3.ª época.—La dislexia, mito o realidad: un estudio psicofisiológico.
- Núm. 13.—1981.—3.ª época.—La inteligencia del deficiente mental: Investigación y aplicación al diagnóstico.
- Núm. Extra 14.—1981.—3.ª época.—El deficiente mental en la sociedad.
- Núm. 15.—1981.—3.ª época.—Programaciones prácticas para niños deficientes mentales; ciclo inicial: primer nivel (I).
- Núm. 16.—1981.—3.ª época.—Programaciones prácticas para niños deficientes mentales; ciclo inicial: segundo nivel (II).
- Núm. 17.—1981.—3.ª época.—El deficiente mental y la Iglesia.
- Núm. 18.—1981.—3.ª época.—El niño y el sueño: Implicaciones en la deficiencia mental y en el mundo educativo.
- Núm. 19.—1982.—3.ª época.—Organización y dirección de un Centro de Educación Especial.
- Núm. 20.—1982.—3.ª época.—La utilización de registros y sistemas de observación en Educación Especial.
- Núm. Extra 21.—1982.—3.ª época.—«Respuesta social al problema de la Inadaptación».
- Núm. 22.—1982.—3.ª época.—Malnutrición y deficiencia mental: Implicaciones psicofiológicas (I).
- Núm. 23.—1982.—3.ª época.—Malnutrición y deficiencia mental: Implicaciones psicofiológicas (II).
- Núm. 24.—1982.—3.ª época.—Tecnología y educación especial.
- Núm. 25.—1983.—3.ª época.—Los niños con dificultades en el aprendizaje: Quiénes son y cómo les impartimos enseñanza.
- Núm. 26.—1983.—3.ª época.—El problema psicológico del niño maltratado.
- Núm. 27.—1983.—3.ª época.—La protección de los derechos de los impedidos.
- Núm. 28.—1983.—3.ª época.—El niño ante una situación de excepcionalidad: problemas psicológicos en relación a la enfermedad y a la hospitalización (I).
- Núm. 29.—1983.—3.ª época.—El niño ante una situación de excepcionalidad: problemas psicológicos en relación a la enfermedad y a la hospitalización (II).
- Núm. 30.—1983.—3.ª época.—Musicoterapia: Situación actual.

APENDICE XV

PRESENTACION DE LA FUNDACION TUTELAR DE MADRID (FUTUMAD)

QUE ES LA FUNDACION TUTELAR DE MADRID (FUTUMAD)

La *Fundación Tutelar de Madrid* para personas con minusvalía psíquica es una entidad sin ánimo de lucro, independiente, con personalidad jurídica propia, que se dedica a la defensa de los intereses y derechos de los minusválidos psíquicos.

Está regida por un *Patronato* que dirige todas las actuaciones a realizar, formado por doce patronos; diez de ellos provienen del Movimiento Asociativo, de asociaciones federadas de Madrid (FADEM); los otros dos son representantes de la Consejería de Integración Social de la Comunidad Autónoma de Madrid y de la Dirección Provincial del INSERSO. Ostenta, desde su creación, la *Presidencia de Honor, su Majestad la Reina Doña Sofía*.

Queremos dar respuesta para que la persona con minusvalía psíquica nunca se encuentre desasistida, que siempre encuentre una entidad que le respalde, porque la Fundación Tutelar de Madrid, aunque haya sido creada por la Federación de Asociaciones, interviene, no sólo con las personas que están cerca de estas asociaciones, sino con toda la población con minusvalía del ámbito de la Comunidad.

QUE HACE LA FUNDACION TUTELAR DE MADRID (FUTUMAD)

* *Defiende* los derechos y los intereses de las personas con minusvalía psíquica.

* *Asume la tutela* cuando los padres han desaparecido, en el caso de no haber personas adecuadas disponibles.

* *Informa, asesora, mentaliza:*

— si hay que tramitar la incapacidad legal;

— si ésta debe ser total o parcial;

Fuente: Tríptico elaborado por la entidad, 1992.

- cómo hacer el testamento que refleje mejor lo que los padres quieren para su hijo;
- qué hacer, a dónde ir, cómo actuar, quién puede ayudar... en cada situación.

* *Ayuda a la familia* a elegir la persona y los medios que mejor garanticen el futuro del minusválido.

* *Ayuda a las familias que sustituyen a los padres* cuando estos han fallecido.

¿COMO TRABAJAMOS?

* Manteniendo SERVICIOS de atención:

- TRABAJO SOCIAL,
- JURIDICO.

* Realizando PROGRAMAS:

- CAMPAÑA DE MENTALIZACION,
- VOLUNTARIADO,
- INTERCAMBIO PROFESIONAL.

* Y lo más importante: ejerciendo la TUTELA de las personas con minusvalía psíquica que nos son encomendadas.

Trabajemos para el mañana de las personas con minusvalía psíquica.

No se quede solo, busque apoyos, infórmese, acuda a la asociación en favor de minusválidos psíquicos de su zona o a la *Fundación Tutelar* para que le asesoren; porque esa Asociación y esta Fundación están para ayudarle. El movimiento asociativo no es egoísta, da respuestas, es solidario.

Todos podemos formar parte de él, unos por capacidad y otros por incapacidad.

Domicilio social: Avda. Ciudad de Barcelona, 108. Esc. 2, bajo. 28007 MADRID.
Tel.: (91) 501 74 91.

APENDICE XVI

ACTIVIDADES Y PROGRAMA DE LA FEAPS

ASPECTOS INTERNOS

1. Comisiones de Trabajo

El funcionamiento de las comisiones en el marco de la Confederación tiene, por lo general, una doble vertiente: la preparación de documentos que son utilizados para la acción política de FEAPS y el estudio de cuestiones puntuales de carácter técnico o administrativo cuyo resultado actúa como elemento de información para las entidades miembros. En el primer supuesto, la actividad realizada ya ha quedado reflejada en el capítulo anterior, por lo que en este epígrafe se reseñan aquellos aspectos puntuales de mayor interés.

1.1. Ocio

La Comisión se ha reunido en cuatro ocasiones en los meses de enero, marzo, junio y noviembre, y ha continuado desarrollando el programa de trabajo elaborado para el bienio 93/94.

La reunión del mes de marzo contó con la participación de la práctica totalidad de las federaciones a las que se entregó un amplio dossier informativo. En el curso de la misma, un experto en materia de seguros dio una conferencia sobre responsabilidad civil, tema que había sido solicitado por diferentes miembros de la Comisión.

De acuerdo con lo previsto en el área de formación del programa de trabajo, la Comisión organizó y realizó las jornadas sobre «Planificación de actividades de ocio según necesidades de apoyo» que tuvieron lugar en Toledo los días 10 y 11 de noviembre.

Por lo que respecta al conocimiento del sector, la comisión tuvo conocimiento de la encuesta que refleja las actividades del programa «Vacaciones 92». Este trabajo ha sido bastante más laborioso de lo inicialmente planeado, debido no tanto a la dificultad de la información sino a la lentitud con la que ha sido facilitada.

Fuente: De la Memoria de FEAPS, 1994.

En 1994 falleció una destacada componente de la Comisión, Carmen Grifol, cuya participación y entrega a los trabajos de la Comisión, prácticamente desde sus inicios, supuso siempre una aportación importante.

1.2. *Fundaciones tutelares*

La Comisión se ha reunido en dos ocasiones. La primera de ellas, celebrada en el mes de mayo, debatió el perfil de los delegados tutelares, así como las posibilidades y formas de captación de los mismos. En la reunión del mes de octubre se hizo una amplia exposición de las experiencias que ya existen en la captación de delegados y se plantearon problemas específicos sobre asignación y cobros de pensiones, así como sobre responsabilidad civil. Para estos dos temas se contó con la presencia de expertos ajenos a la Confederación.

En 1994 ya son dieciséis las fundaciones tutelares que vienen actuando en el marco de FEAPS, lo que ha llevado a sus responsables a debatir la conveniencia o no de plantear acciones más unificadas, de forma que de ellas se derive un mayor compromiso de la sociedad en relación con sus actividades. Sobre este tema la comisión no ha elaborado aún una propuesta concreta a la Junta Directiva de FEAPS.

En este apartado cabe destacar el Premio Honorífico del INSERSO 1994 que recibió la Fundación FUTUMAD de Madrid que, según fallo del jurado, se hacía extensivo al resto de las fundaciones tutelares.

1.3. *Educación*

En este campo se ha estado trabajando en el seguimiento de la elaboración del informe de evaluación sobre la integración escolar realizado por un equipo de expertos de la Universidad de Valladolid por encargo de FEAPS. El trabajo ha quedado prácticamente finalizado en el mes de diciembre y está pendiente de las últimas correcciones, por lo que estará disponible en los primeros meses de 1995.

Como ya ha quedado reseñado en su reunión del mes de marzo, la Comisión elaboró sendos documentos para el Ministerio en relación con el borrador de Decreto sobre educación especial y con otro texto, no normativo, sobre la aplicación de la LOGSE.

En el mes de junio, un representante de la Comisión tomó parte en la Conferencia Mundial organizada por la UNESCO y celebrada en Salamanca sobre «Necesidades educativas especiales».

1.4. *Empleo*

La Comisión de Empleo se ha reunido en tres ocasiones a lo largo del año para debatir y estudiar los problemas del sector, así como para promover iniciativas. En el marco de acción de la Comisión cabe destacar:

- *Conferencia Internacional sobre el Empleo de las Personas con Deficiencia Mental* que tuvo lugar en Bilbao los días 3 y 4 de febrero y cuya organización, aunque auspiciada por el CERMI, corrió a cargo de FEAPS y de Lantegi Batuak, de Vizcaya. En esta conferencia, además de los aspectos técnicos, tuvo importancia la invitación que se cursó a determinados responsables de organismos públicos para visitar centros especiales de empleo y conocer una realidad a la que, con lamentable frecuencia, sólo se conoce a través de expedientes e informes.
- El *Plan para la Reactivación del Empleo de las Personas con Discapacidad*, también promovido por el CERMI, ha contado con las aportaciones de la Comisión de empleo.
- La *reforma del mercado laboral* ha introducido numerosos cambios y modificaciones que han sido objeto de estudio por parte de la Comisión que ha formulado propuestas a los grupos políticos para la introducción de enmiendas en relación con el contrato de aprendizaje y las consecuencias derivadas de la eliminación del contrato de formación.
- El *documento sobre el modelo referencial de centro ocupacional* ha sido revisado en diversas reuniones sin que la versión definitiva esté aún aprobada.
- La Comisión ha realizado diversas *gestiones con el INEM* con el fin de conseguir datos estadísticos actualizados sobre puestos de trabajo en centros especiales de empleo, así como para conseguir la agilización de algunos expedientes para los que, desde las asociaciones afectadas, se había pedido la mediación de FEAPS.
- Se está trabajando en la *creación y mantenimiento de una base de datos* actualizada de los centros ocupacionales y especiales de empleo que se espera terminar a lo largo de 1995.

1.5. Imagen

El 30 de septiembre se convocó una reunión general sobre el tema de Imagen de FEAPS y del movimiento asociativo. En la misma se acordó la creación de un grupo de trabajo específico sobre el tema. Este grupo de trabajo se ha reunido con posterioridad en tres ocasiones en los meses de octubre, noviembre y diciembre. El grupo ha trabajado en dos planos: en el ideológico, elaborando un listado de valores y contravalores sobre la deficiencia mental como problema, sobre la persona con deficiencia mental, sobre las familias y sobre el movimiento asociativo. En el plano operativo se está elaborando un directorio de los responsables de los temas de imagen y comunicación en asociaciones y federaciones y un listado de personas de contacto en los diversos medios hablados o escritos.

El documento sobre valores ya ha quedado ultimado y será remitido a la Junta Directiva de FEAPS para que decida en consecuencia.

Finalmente está en proceso de elaboración un VOCES específico para enviar a los medios, con periodicidad trimestral, que contenga informaciones básicas sobre la deficiencia mental y refleje aquellas actividades del movimiento asociativo que se consideren de interés.

1.6. *Deporte*

La Comisión de Deporte se ha reunido en cuatro ocasiones a lo largo del año para realizar el seguimiento a la marcha del programa deportivo nacional.

Se ha desplazado a las Comunidades Autónomas que han requerido su intervención, con el fin de armonizar criterios y conseguir resultados positivos del programa deportivo.

Ha estado presente en diversas actividades deportivas: Zaragoza, Valencia, Sevilla y Toledo. Asimismo, el responsable de la Comisión ha asistido al Congreso celebrado en El Escorial (Madrid), en el mes de agosto, sobre Deporte y Discapacidad.

2. **Formación**

En el aspecto de formación destaca el Programa de Formación continua elaborado por FEAPS y que ha sido financiado por la Fundación para la Formación Continua en el marco del Plan Nacional de Formación previsto para el trienio 1994-96. Los cursos de formación han comenzado a realizarse en los últimos meses del año; el programa debe estar finalizado en el primer trimestre de 1995.

En este primer Plan intervienen catorce federaciones. Está previsto que se impartan un total de 95 cursos con 2.000 participantes.

En este mismo apartado, dedicado a la formación, cabe destacar la actividad que se está desarrollando desde Fundosa Social Consulting en algunas federaciones miembros de la Confederación. FEAPS ha intervenido ante la Fundación ONCE para propiciar la intervención de esta entidad cuyos cursos están resultando de la mayor utilidad.

3. **Coordinación asociativa**

En este epígrafe se pretenden recoger aquellas actividades tendentes a propiciar un mayor acercamiento entre la Confederación y las entidades que la componen, así como a coordinar las actividades de los diversos profesionales que actúan en las mismas y potenciar las organizaciones.

En esta línea, FEAPS encargó a Fundosa, S.C., la realización de dos estudios con el fin de conocer la situación de las federaciones y ver de qué forma pueden ser apoyadas desde la Confederación, y otro para establecer indicadores que permitan hacer una clasificación sobre las necesidades de

las diversas Comunidades Autónomas. Ambos estudios se están realizando con mayor demora de la prevista, aunque se ha comenzado a trabajar en los mismos con más intensidad en el último trimestre del año. El estudio sobre indicadores estará finalizado a comienzos de 1995, mientras que el que afecta al funcionamiento de las federaciones no lo estará hasta comienzos del verano.

La Junta Directiva del mes de abril y la Asamblea General se reunieron en Valencia, dado que se conmemoraba el XXX Aniversario de la fundación de FEAPS que tuvo lugar en esa ciudad en 1964. La Junta y Asamblea estuvieron precedidas por un ciclo de conferencias y mesas redondas en las que se expusieron diversos temas relacionados con la Confederación y el movimiento asociativo. La impresión general de los asistentes fue netamente positiva, aunque haya que constatar la escasa presencia de las asociaciones valencianas en los actos.

Por su parte, la Comisión Permanente celebró dos reuniones fuera de Madrid. Una de ellas en Valladolid y la segunda en Zaragoza. En esta segunda ocasión los componentes de la Permanente tuvieron ocasión de reunirse con representantes de diez asociaciones componentes de la Federación de Aragón y directivos de la misma, en una sesión de trabajo en la que se debatieron cuestiones relacionadas con el desarrollo del movimiento asociativo en esa comunidad.

Los gerentes de las organizaciones miembros de FEAPS se han reunido en diversas ocasiones a lo largo de 1994. La primera reunión tuvo lugar en el mes de enero y en la misma se debatieron los criterios a tener en cuenta para la elaboración de programas a plantear a la Junta Directiva para su ulterior presentación al Ministerio de Asuntos Sociales. En el mes de febrero, los días 17 y 18 se celebraron sendas reuniones para articular y concretar los mencionados programas.

En la reunión del 1 de junio se debatió la posibilidad de una acción global en relación con la Prestación Social de los Objetores de Conciencia, para lo que se invitó a un representante del Ministerio de Justicia que ayudó a establecer un criterio sobre esta materia. También se contó con la presencia de dos técnicos de Fundosa con el fin de informar a los gerentes sobre los estudios de indicadores y de organización.

En la reunión del 17 de octubre se coordinaron las acciones previas para la realización de los cursos de formación del FORCEM y se debatieron cuestiones relacionadas con la imagen del movimiento asociativo.

4. Convenio colectivo

A finales del año 1993, el convenio colectivo fue denunciado por la parte social, lo que motivó la negociación de uno nuevo. El período de negociación colectiva ha estado marcado por dos etapas:

- Intento de negociación de un convenio marco cuya principal finalidad era la unificación del sector en todo el territorio nacional limi-

tando las negociaciones de rango inferior para aquellos aspectos diferenciadores de cada zona de aplicación. Esta posibilidad no prosperó.

- Fracasada la anterior modalidad se volvió a la negociación tradicional entre patronal y sindicatos del sector, exclusivamente.

En el proceso de negociación que se ha seguido hay que reseñar que se han incorporado a la mesa dos nuevas patronales: Educación y Gestión y CECE, que tienen representatividad en el sector. FEAPS ha estado presente integrada en la ANCEE. El convenio quedó firmado en el último trimestre del año, aunque parece ser que algunos aspectos formales han motivado algunas observaciones por parte del Ministerio de Trabajo y demorado su publicación en el B.O.E.

La situación de la Confederación sigue sin satisfacer a algunos de sus componentes, especialmente a los responsables de centros especiales de empleo, quienes consideran que la regulación actual no recoge suficientemente la realidad laboral. Por ello, la Junta Directiva de FEAPS en su reunión de octubre acordó crear un grupo de trabajo que debata las estrategias y posibilidades futuras de la negociación colectiva y formule propuestas a la Junta Directiva para que ésta resuelva en consecuencia.

5. Mutualidad

En la Mutualidad se ha producido una importante renovación de los cargos en el Consejo con incorporación de personas muy vinculadas al movimiento asociativo. Esta renovación va acompañada de un permanente intento por parte de los responsables de la Mutualidad, no sólo de ofertar nuevas pólizas en condiciones más ventajosas, sino de conseguir acuerdos con empresas y organizaciones tanto públicas como privadas para que sean ellas las que paguen dichas pólizas.

Poco a poco las asociaciones van implicándose más en la promoción y el fortalecimiento de la Mutualidad. A pesar de ello, el incremento de pólizas es aún muy lento, aún teniendo en cuenta que la oferta que se hace a los potenciales mutualistas resulta sumamente competitiva en comparación con otras realizadas desde diferentes compañías de seguros.

Cumpliendo una petición manifestada en la Asamblea de Valencia, FEAPS ha recurrido a la Mutualidad para que se estudien posibles ofertas de seguros privados que contemplen a la persona con deficiencia mental, ya que la mayoría de las existentes rechazan la póliza cuando la deficiencia va acompañada de determinadas patologías.

6. Fundación ONCE

La Fundación ONCE continúa prestando un importante apoyo al movimiento asociativo representado por FEAPS quien está representada en el Consejo del Patronato de la Fundación y en su Comisión Permanente.

Como actividades destacables en 1994 hay que reseñar la campaña de publicidad que se realizó en materia de empleo que tuvo como soporte la radio, la televisión y los medios escritos y en la que se promocionaba el trabajo de las diferentes minusvalías, con específica mención de cada una de las organizaciones que las representan. Ello permitió que tanto FEAPS como su logotipo identificativo tuvieran amplia difusión sin que ello supusiera ningún tipo de desembolso.

En cuanto a las ayudas puntuales y específicas a las organizaciones vinculadas a FEAPS en 1994 han superado los mil millones de pesetas a través de los diferentes programas que se presentan a la Fundación. Esta cantidad supone, en términos comparativos, más del 60 por 100 de lo que el Ministerio de Asuntos Sociales financia con cargo al 0,5 por 100 del IRPF a los programas dedicados a todas las minusvalías.

7. Programas europeos

7.1. Helios II

La Confederación continúa asumiendo con carácter transitorio la representación española de las organizaciones de personas con discapacidad en el Foro Europeo de ONGs en el marco del programa Helios II, hasta tanto se constituya formalmente el CERMI. En consecuencia, se desarrollan funciones de difusión de la información y de asesoramiento respecto a este programa, así como otras actuaciones de colaboración y participación a nivel europeo solicitadas por parte de la Comisión de la UE. El representante de FEAPS ha estado presente en las tres reuniones del Foro celebradas durante el año.

Por lo que se refiere a las visitas de estudio y seminarios, FEAPS ha sido designada para participar en tres de los cuatro sectores del programa: rehabilitación funcional, integración social e integración económica. Varios expertos y representantes de entidades miembros de FEAPS han participado en estos intercambios de experiencias y visitas de estudio en distintos países de la Unión Europea.

7.2. Horizonte 2

La Comisión de la UE aprobó el 1 de julio de 1994 la iniciativa comunitaria «Empleo y desarrollo de los recursos humanos». Dentro de esta nueva iniciativa se encuentra integrado, entre otros, el programa Horizonte. Desde FEAPS se han desarrollado diversas acciones de asesoramiento y difusión de la información y se han coordinado algunas reuniones monográficas. Están surgiendo proyectos con carácter específico en las federaciones correspondientes a las zonas objetivo I que han coordinado sus actuaciones mediante la creación de un consorcio.

7.3. TIDE

Los días 3 y 4 de octubre diversos miembros de la Confederación y de federaciones tomaron parte en las jornadas de información sobre este programa organizadas por el CEAPAT. Desde FEAPS se han difundido informaciones y documentación respecto a esta nueva etapa de la iniciativa TIDE (Aplicaciones Telemáticas para Discapacitados y Ancianos) se enmarca dentro del IV Programa Marco de Investigación, Desarrollo Tecnológico y Demostración de la Unión Europea. El 26 de abril de 1995 se celebrará en París el segundo Congreso TIDE que propiciará la concertación definitiva para el establecimiento de consorcios. Aunque este campo es muy amplio y tiene gran proyección en el mercado, las organizaciones del sector de personas con discapacidad tropiezan con dificultades derivadas de la falta de experiencia en el desarrollo de programas tecnológicos en inglés.

7.4. Otras iniciativas y programas europeos

El 1 de julio de 1994 se publicaron las orientaciones a los Estados miembros de la UE para los programas operativos y para la petición de subvenciones en el marco de las distintas iniciativas aprobadas para este nuevo período de los fondos estructurales (1994-1999). El documento global, así como otras informaciones, resúmenes y documentación de interés ha sido remitida a las entidades miembros de FEAPS. A petición de algunas federaciones se han celebrado varias reuniones monográficas con objeto de difundir más ampliamente esta información y asesorar la presentación de proyectos. También se han divulgado informaciones referidas a los nuevos programas Sócrates y Leonardo da Vinci, orientados a la educación y formación profesional.

7.5. Asociación Europea de la ILSMH

A lo largo del año se han celebrado dos reuniones de la Asociación Europea de la ILSMH. En el mes de junio tuvo lugar en Estoril un doble encuentro: la reunión de la Asociación, que estuvo básicamente orientada a la ayuda de los países del este de Europa, y la reunión de directores de asociaciones nacionales que debatió la posibilidad de disponer en Bruselas de una persona que actúe ante las instituciones de la UE y a analizar las estrategias posteriores a las elecciones al Parlamento.

En el mes de diciembre se celebró en Bruselas una nueva reunión de directores que ha seguido debatiendo las posibilidades de contar con un observador —tema discutido en Estoril— y sobre el que no se ha llegado aún a ningún acuerdo. También se informó sobre el funcionamiento del grupo interparlamentario dedicado a las discapacidades constituido en el Parlamento Europeo.

En el mes de diciembre tuvo lugar en San Sebastián un encuentro europeo sobre Problemas de las Asociaciones con representantes de entidades de Francia, Portugal y Bélgica. Esta reunión, que contó con el soporte organizativo de la Federación Vasca, estaba enmarcado en el europrograma de la Asociación Europea de la Liga, dentro del programa Helios II.

7.6. *Grupo Europeo para el Empleo de las Personas con Deficiencia Mental*

Este grupo organizó en Bruselas, en el mes de octubre, un Symposium Europeo sobre los Trabajadores con Deficiencia y Derecho del Trabajo, también dentro del programa Helios II. Participaron juristas de nueve países de la UE que debatieron diversos aspectos del derecho comparado que afecta a este grupo de trabajadores. Por parte española acudió el asesor jurídico de FEAPS, quien presentó una ponencia. De este symposium cabe destacar que es la primera vez que se compara, no ya la legislación sobre la que existen publicaciones, sino la doctrina y las opiniones de los expertos, de manera específica, en lo que atañe a los trabajadores con deficiencia mental. Está previsto poder hacer una publicación que recoja las ponencias y las intervenciones.

Domicilio social: Avda. Graf. Perón, 32, 1º 28020 MADRID. Tel.: (91) 556 74 13.

APENDICE XVII

PRESENTACION DE LA FEDERACION DE ASOCIACIONES PRO-PERSONAS CON DEFICIENCIA MENTAL DE MADRID (FADEM) MARZO 1995

QUE ES LA FADEM

La Institución que agrupa a las Entidades sin ánimo de lucro (Asociaciones, Fundaciones, etc.) de la Comunidad de Madrid en favor de las personas con deficiencia mental que libremente deciden federarse.

Inicia su andadura en 1978 por iniciativa de cinco asociaciones. En 1982 es declarada de Utilidad Pública, y poco a poco va contribuyendo al desarrollo del movimiento asociativo hasta llegar a convertirse en la voz más autorizada, en lo que a las personas con deficiencia mental se refiere, en la Comunidad de Madrid, por integrar en su seno a la mayoría de las entidades del sector (actualmente 57 entidades):

<i>Entidad</i>	<i>Dirección</i>	<i>Localidad</i>
Accops	Las Marismas, 51, bajo A	Madrid
Acit	Caracas, 15	Madrid
Ademo	Arroyo Fontarrón, 369	Madrid
Adempa	Pablo Casal, 2	Parla
Adfypse	Avda. de los Pinos, s/n.	Leganés
Adiare	Avda. de Montserrat, 17	San Fernando de Henares
Afade	González Dávila, 18-bajo	Madrid
Afandem	Simón Hernández, 88	Móstoles
Afandice	Magnesia, 10	Madrid
Afanias	Fernando el Católico, 11	Madrid
Amival	Estrella de Elola, 9	Valdemoro
Apacob	Valmojado, 149 - bajo D	Madrid
Apacoval	Estrella de Elola, 9	Valdemoro
Apade	Centro Dos de Mayo - Opa 1 y 3	Madrid

Fuente: Presentación de la FADEM, 1995.

<i>Entidad</i>	<i>Dirección</i>	<i>Localidad</i>
Apadis	Diego de León, 17	San Sebastián de los Reyes
Apama	Pablo Serrano, s/n.	Alcobendas
Apamsi	Zaragoza, 5 - 2.º A	Móstoles
Apansa	Guipúzcoa, 2 y 8 - posterior	Alcorcón
Apascovi	José María de Usandizaga, 34	Villalba
Aphisa	Teniente Ruiz, 2	Alcalá de Henares
Apmib	Matías Turrión, 31	Madrid
Apsa	Ctra. de Loeches, s/n.	Arganda
Apsuria	Asura, 134	Madrid
Aranjuez Asoc.	1.º de Mayo, 1	Aranjuez
Aspacen	Jaén, 2	Madrid
Aspadir	Pza. Pablo Picasso, 6	Rivas Vaciamadrid
Aspafes	Almazán, 34	Madrid
Aspandi	Finlandia, s/n.	Fuenlabrada
Aspimip	Avda. de Frankfurt, s/n.	Coslada
Asprodico	Pza. de Eulogio Carrasco, 5	Colmenar Viejo
Astor	Metano, 19	Torrejón de Ardoz
Casa Santa Teresa	Poniente, 10	Madrid
Ceapa	Conde de Peñalver, 31	Madrid
Ceifas	Ctra. Venta de la Rubia, s/n.	Alcorcón
Cepri	Avda. de la Victoria, 63	Madrid
Clrvite	Verdaguer y García, 1 - posterior	Madrid
Ciudad Lineal		
APA	Josefa Valcárcel, 1	Madrid
El Nido	Avda. de la Victoria, 120	Madrid
Fad	Hernán Cortés, s/n.	Leganés
Fund. Afanias		
Moratalaz	Encomienda de Palacios, 235	Madrid
Fundación Amanecer	Matilde Díez, 8	Madrid
Fundación Camps	Gran Vía, 31, 7.º	Madrid
Fundación Centro E. E.	Ctra. Pozuelo de Alarcón a Majadahonda, Km. 2	Pozuelo de Alarcón
Fundación Juan XXIII	López de Hoyos, 159	Madrid
Fundación Matte León	Vizconde de los Asilos, 5	Madrid
Fund. Pardo Valcarce	Ctra. Fuencarral a El Pardo, Km. 3	Madrid
Fundación Tutelar de Madrid (FUTUMAD)	Avda. Ciudad de Barcelona, 108	Madrid

<i>Entidad</i>	<i>Dirección</i>	<i>Localidad</i>
Inmaculada Concepción Jardines de España	Saldaña, 30	Madrid
Magerit APA María	Avda. de Burgos, 85	Madrid
Corredentora Nazaret APA	Agueda Díez, 5	Madrid
Nuevo Horizonte	Luis de la Mata, 24	Madrid
Pauta	Avda. de Manoteras, 1	Madrid
Pinto Asoc. Síndrome de Down	Avda. Comunidad de Madrid, 43	Las Rozas
	Patrocinio Gómez, 1 bis	Madrid
	Egido de la Fuente, 15	Pinto
	Caracas, 15, 1.ª planta	Madrid

Estatutaria y filosóficamente se declara apolítica y aconfesional porque su única meta es mejorar la calidad de vida de las personas con deficiencia mental sin apellidos. Se inspira en principios universales tales como: solidaridad, justicia social, participación, y quiere contribuir activamente al estado de bienestar propugnado en la Constitución, reivindicando la eliminación de las barreras ideológicas, económicas, técnicas, sociales, etc., que dificultan su integración social.

La escasez de recursos e incluso, a veces, la disconformidad de los padres con los servicios que oficialmente se ofrecen a sus hijos, han venido provocando la creación y gestión de Centros por las mismas asociaciones, hasta el extremo de contar en estos momentos con la mayor red de Centros de Atención Especializada para deficientes mentales de Madrid.

Esta red de entidades cubre un volumen de 6.759 plazas distribuidas de la siguiente manera:

CENTROS DE ENTIDADES FEDERADAS

<i>Tipo de Centro</i>	<i>N.º de Centros</i>	<i>N.º de plazas</i>
Atención Temprana	18	901
Educación Especial	12	849
Centro Ocupacional	31	2.444
Centro Especial de Empleo	10	573
Centro de Día	6	244
Residencia de Adultos	7	378
Residencia de Profundos	6	191
Pisos Tutelados	6	79
Clubs de Ocio	30	1.100
TOTAL	126	6.759

PARA QUE SIRVE LA FADEM

Para que el movimiento asociativo que representa destine todos sus esfuerzos y medios a defender los derechos y a mejorar la calidad de vida de *todas las personas con deficiencia mental de Madrid y sus familias*. Misión del movimiento asociativo que lleva a la FADEM a promover estrategias y fomentar y apoyar acciones para que sus entidades miembros consigan, lo más eficazmente posible, cumplir dicha misión.

Objetivos

1. *Respecto al movimiento asociativo*

- 1.1. Potenciar el movimiento asociativo a nivel autonómico.
- 1.2. Representar a las entidades miembros ante otras organizaciones.
- 1.3. Dinamizar a las entidades miembros en el ejercicio de sus funciones para que cumplan el objeto básico del movimiento asociativo.
- 1.4. Coordinar la acción de las entidades miembros.
- 1.5. Diseñar estrategias que faciliten la labor intermediadora de las entidades miembros.
- 1.6. Hacer valer los derechos de las entidades miembros.
- 1.7. Ser portavoz de las necesidades e inquietudes de las entidades miembros.
- 1.8. Contribuir a la convergencia de una imagen unívoca del movimiento asociativo.
- 1.9. Ser un foro de reflexión y de debate permanente del movimiento asociativo.
- 1.10. Fomentar el encuentro y la solidaridad interasociativa.
- 1.11. Promover y potenciar sistemas de organización asociativa para que las entidades miembros sean eficaces en el ejercicio de sus funciones y la consecución de sus objetivos.
- 1.12. Ofrecer a las entidades miembros asesoramiento y asistencia técnica, con los servicios técnicos necesarios, para la aplicación de programas y servicios.
- 1.13. Participar en nombre de las empresas asociadas, con carácter de asociación empresarial, en cuantos procesos de negociación colectiva sean precisos, ya sean de ámbito de la Comunidad Autónoma de Madrid o nacional, y con plena capacidad para suscribir toda clase de acuerdos o convenios colectivos.
- 1.14. Diseñar, ofrecer y divulgar programas que faciliten la labor de las entidades miembros con las familias.
- 1.15. Ofrecer programas de formación para directivos, familias y profesionales.
- 1.16. Crear y favorecer canales de comunicación vivos y fluidos para mantener activo y partícipe a todo el movimiento asociativo.

1.17. Mediar y resolver en arbitraje en cuantas cuestiones y conflictos internos o interasociativos tengan las entidades miembros.

1.18. Realizar programas de investigación.

1.19. Actuar en coordinación y colaboración con la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro-Personas Deficientes Mentales (FEAPS).

1.20. Cualquier tipo de apoyo a las entidades miembros que contribuya a facilitar a éstas el ejercicio de sus funciones y el mejor cumplimiento de su objeto básico.

2. *Respecto a estamentos políticos, administrativos y otros*

Su objetivo fundamental consiste en ser un macrogrupo de presión ante los poderes públicos de Madrid para ejercer una influencia en la toma de decisiones.

Para ejercer adecuadamente dicha función principal será necesario ejercer las siguientes:

2.1. Representar a las entidades miembros ante los poderes públicos que tienen competencias en la Comunidad Autónoma de Madrid.

2.2. Ser grupo de presión ante los poderes públicos de Madrid, a fin de ejercer influencia en la toma de decisiones que beneficien a las personas con deficiencia mental y a sus familias.

2.3. Realizar estudios y marcar planes y objetivos en las grandes áreas que afectan a las personas con deficiencia mental: Prevención, Atención Temprana, Educación, Alojamiento, Formación, Ocupación, Empleo, Ocio, Tutela, Asociacionismo, Familia, etc.

2.4. Ejercer el papel de interlocutor representativo del Movimiento Asociativo de Madrid ante los poderes públicos para exponer las necesidades del sector, ofrecer alternativas de solución, negociar soluciones viables y colaborar con las Administraciones en la consecución de objetivos.

2.5. Informar permanentemente al poder legislativo, sobre todo a la Asamblea de Madrid, de las necesidades del sector para que arbitre normas y destine presupuestos para su solución.

3. *Respecto a la sociedad*

3.1. Representar a las entidades miembros ante la sociedad.

3.2. Hacer una labor permanente de mentalización social para facilitar la integración social de las personas con deficiencia mental.

3.3. Apelar a la solidaridad social para contar con la colaboración ciudadana y el voluntariado.

3.4. Defender a las personas con deficiencia mental ante cualquier acto social discriminatorio que conculque sus derechos.

POR QUE SE CREA LA FADEM

Porque debe haber una organización sólida y plural que dé respuestas y alternativas a los problemas y necesidades de los madrileños que tienen una deficiencia mental.

El movimiento asociativo de Madrid no se conforma con una «buena atención» de este colectivo, aspira a alcanzar las mayores cotas de INTEGRACION SOCIAL posibles. Por ello, lucha y luchará por conseguir que estas personas usen y disfruten *de los recursos y oportunidades que tienen los demás ciudadanos* en todos los ámbitos de la vida:

- en la educación;
- en el ocio;
- en el empleo;
- en la vivienda;
- en las relaciones personales.

Así como para que dispongan de los *recursos especializados* que les ayuden a potenciar al máximo sus habilidades para desenvolverse lo mejor posible en los recursos normalizados:

- la atención temprana;
- la rehabilitación;
- los apoyos educativos especiales;
- programas de habilitación para el empleo;
- programas de autonomía personal en la vida diaria y la convivencia.

Aunque el Movimiento Asociativo ha conseguido mucho en su breve historia (25-30 años) se encuentra todavía con graves problemas que superar:

- la escasa sensibilidad social para aceptar a las personas con deficiencia mental;
- la escasa voluntad política de los poderes públicos para afrontar de una forma inmediata, decidida, global y planificada las necesidades de este sector.

Porque aún no hay centros y servicios suficientes para toda la población y se carece de una política de inversiones seria. Y porque todavía no hay una conciencia por parte de las Administraciones de que ha de mejorar la calidad de los servicios para que cumplan adecuadamente los objetivos, dotándoles de los medios necesarios.

COMO ACTUA, SERVICIOS QUE OFRECE LA FADEM

La FADEM cuenta con un equipo de profesionales altamente cualificados que ofrecen los siguientes servicios a sus entidades miembros y subsidiariamente a las personas con deficiencia mental:

- Asistencia Social.
- Asesoría Técnica.
- Asesoría Jurídica.
- Servicio de Información.
- Servicio de Formación.
- Consultoría en Desarrollo Organizacional.

Además cuenta con la colaboración desinteresada de profesionales y directivos de las entidades federadas en las distintas comisiones de trabajo. Tales comisiones son:

- Atención Temprana.
- Educación.
- Empleo.
- Alojamiento.
- Ocio.
- Movimiento Asociativo e Información.
- Asociaciones no gestoras de centros.

Entre las acciones más significativas que últimamente viene realizando se encuentran:

- * Puesta en marcha de un servicio a domicilio para personas con deficiencia mental con problemas familiares graves (1993).
- * Mejora en la calidad de la atención a los usuarios de los servicios mediante jornadas de estudio y dotación de equipos y programas de intervención informatizados (1992).
- * Potenciación del ocio y tiempo libre de las personas con deficiencia mental, asesorando a los Clubs de Ocio y Asociaciones (1991-95).
- * Puesta en marcha de un programa de vacaciones en hoteles de dos y tres estrellas (1993-95).
- * Creación de una red de mini-residencias utilizadas en pisos integrados en la Comunidad para pequeños grupos de personas adultas con deficiencia mental (1992-94).
- * Programa para potenciar la integración familiar de los deficientes y dinamizar el movimiento asociativo (1993-95).
- * Elaboración de módulos de calidad consensuados con la Dirección Provincial del INSERSO y la Consejería de Integración Social de la CAM (1988-93).
- * Creación de la Fundación Tutelar de Madrid (FUTUMAD) (1989).
- * Reorganización de la Federación (1992-93).
- * Plan de Formación (FORCEM) (1994-95).
- * Negociación de Convenio Marco con la Comunidad de Madrid para mantenimiento de Centros.
- * Colaboración con Special Olympics Madrid (1994-95).
- * Elaboración de la Plataforma Básica de Trabajo de las personas con deficiencia mental (1994).

Y entre los proyectos futuros:

- * Articulación de un programa de respiro para aliviar de sobrecargas a las familias.
- * Implementación de un programa HORIZON para colocar a trabajadores con deficiencia mental en la empresa ordinaria.
- * Elaborar un Plan de Comunicación para las Asociaciones.

FUNDACION TUTELAR

La Fundación Tutelar de Madrid (FUTUMAD) (Premio Honorífico del INSERSO, 1994), entidad creada y ligada estrechamente a FADEM, actúa de acuerdo a sus fines:

- Ejerciendo la tutela y curatela de personas con minusvalía psíquica, incapacitados, residentes en la Comunidad de Madrid.
- Asumiendo medidas de defensa y protección personal y patrimonial de la persona con deficiencia mental en situación de desamparo.
- Informando y orientando a padres, familiares, profesionales y entidades que tienen relación con este colectivo, tanto sobre medidas y actuaciones jurídicas como sociales para la mejora del futuro de estas personas y sus cercanos.

Todo ello dentro del objetivo general de defensa de derechos e intereses de las personas con disminución psíquica en el ámbito de actuación del territorio de la Comunidad de Madrid.

Para el ejercicio de sus funciones a las que está obligada en consecuencia con principios y responsabilidades, se hace preciso que la Consejería de Integración Social, una vez aprobada la Ley de Creación de la Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos y a través de ésta, establezca convenio de colaboración con la Fundación Tutelar de Madrid para que asuma la responsabilidad de tutela en la población de personas con discapacidad psíquica en situación de desamparo familiar, así como *coordinarse* con ella para la atención y orientación de este colectivo en materia de protección jurídica y social y de preparación de su futuro.

Domicilio social: Avda. Ciudad de Barcelona, 108. Esc. 2, bajo. 28007 MADRID.
Tel.: (91) 501 83 35.

APENDICE XVIII

NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (ONU 20-12-93)

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.

El presente texto de las Normas Uniformes está impreso en letras grandes para ayudar a aquellas personas con problemas de visión.

Para mayor información, sírvase dirigirse a:

Dependencia de los Impedidos
División de Políticas Sociales y Desarrollo
Departamento de Coordinación de Políticas y de Desarrollo Sostenible
Naciones Unidas, DC2-1302
Nueva York, NY 10017, USA
Tel.: (1-212) 963-3897/6765
Fax: (1-212) 963-3062

INTRODUCCION

Antecedentes y necesidades actuales
Medidas internacionales anteriores
Hacia la formulación de normas uniformes
Finalidad y contenido de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad
Conceptos fundamentales de la política relativa a la discapacidad

PREAMBULO

I. REQUISITOS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACION

- Artículo 1. Mayor toma de conciencia
- Artículo 2. Atención médica
- Artículo 3. Rehabilitación
- Artículo 4. Servicios de apoyo

II. ESFERAS PREVISTAS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACION

- Artículo 5. Posibilidades de acceso
- Artículo 6. Educación
- Artículo 7. Empleo
- Artículo 8. Mantenimiento de los ingresos y Seguridad Social
- Artículo 9. Vida en familia e integridad personal
- Artículo 10. Cultura
- Artículo 11. Actividades recreativas y deportivas
- Artículo 12. Religión

III. MEDIDAS DE EJECUCION

- Artículo 13. Información e investigación
- Artículo 14. Cuestiones normativas y de planificación
- Artículo 15. Legislación
- Artículo 16. Política económica
- Artículo 17. Coordinación de los trabajos
- Artículo 18. Organizaciones de personas con discapacidad
- Artículo 19. Capacitación del personal
- Artículo 20. Supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes
- Artículo 21. Cooperación técnica y económica
- Artículo 22. Cooperación internacional

IV. MECANISMO DE SUPERVISION

INTRODUCCION

Antecedentes y necesidades actuales

1. En todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad hay personas con discapacidad. El número total de personas con discapacidad en el mundo es grande y va en aumento.

2. Tanto las causas como las consecuencias de la discapacidad varían en todo el mundo. Esas variaciones son resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los Estados adopten en favor del bienestar de sus ciudadanos.

3. La actual política en materia de discapacidad es el resultado de la evolución registrada a lo largo de los 200 últimos años. En muchos aspectos refleja las condiciones generales de vida y las políticas sociales y económicas seguidas en épocas diferentes. No obstante, en lo que respecta a la discapacidad, también hay muchas circunstancias concretas que han influido en las condiciones de vida de las personas que la padecen: la ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo son factores sociales que a lo largo de toda la historia han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo.

4. Con el tiempo, la política en materia de discapacidad pasó de la prestación de cuidados elementales en instituciones a la educación de los niños con discapacidad y a la rehabilitación de las personas que sufrieron discapacidad durante su vida adulta. Gracias a la educación y a la rehabilitación, esas personas se han vuelto cada vez más activas y se han convertido en una fuerza motriz en la promoción constante de la política en materia de discapacidad. Se han creado organizaciones de personas con discapacidad, integradas también por sus familiares y defensores, que han tratado de lograr mejores condiciones de vida para ellas. Después de la segunda guerra mundial se introdujeron los conceptos de integración y normalización que reflejaban un conocimiento cada vez mayor de las capacidades de esas personas.

5. Hacia fines del decenio de 1960, las organizaciones de personas con discapacidad que funcionaban en algunos países empezaron a formular un nuevo concepto de la discapacidad. En él se reflejaba la estrecha relación existente entre las limitaciones que experimentaban esas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general. Al mismo tiempo, se pusieron cada vez más de relieve los problemas de la discapacidad en los países en desarrollo. Según las estimaciones, en algunos de ellos el porcentaje de la población que sufría discapacidades era muy elevado y, en su mayor parte, esas personas eran sumamente pobres.

Medidas internacionales anteriores

6. Los derechos de las personas con discapacidad han sido objeto de gran atención en las Naciones Unidas y en otras organizaciones internacionales durante mucho tiempo. El resultado más importante del Año Internacional de los Impedidos (1981) fue el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (1), aprobado el 3 de diciembre de 1982 por la Asamblea Gene-

(1) A/37/351/Add. 1 y Corr. 1, anexo, secc. VIII, recomendación 1 (IV):

ral en su resolución 37/52. El Año Internacional y el Programa de Acción Mundial promovieron enérgicamente los progresos en esta esfera. Ambos subrayaron el derecho de las personas con discapacidad a las mismas oportunidades que los demás ciudadanos y a disfrutar en un pie de igualdad de las mejoras en las condiciones de vida resultantes del desarrollo económico y social. También por primera vez se definió la discapacidad como función de la relación entre las personas con discapacidad y su entorno.

7. En 1987 se celebró en Estocolmo la Reunión Mundial de Expertos para examinar la marcha de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos al cumplirse la mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos. En la Reunión se sugirió la necesidad de elaborar una doctrina rectora que indicase las prioridades de acción en el futuro. Esta doctrina debía basarse en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

8. En consecuencia, la Reunión recomendó a la Asamblea General que convocara una conferencia especial a fin de redactar una convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad para que la ratificasen los Estados al finalizar el Decenio.

9. Italia preparó un primer esbozo de la convención y lo presentó a la Asamblea General en su cuadragésimo segundo período de sesiones. Suecia presentó a la Asamblea General, en su cuadragésimo cuarto período de sesiones, otras propuestas relativas a un proyecto de convención. Sin embargo, en ninguna de esas ocasiones pudo llegarse a un consenso sobre la conveniencia de tal convención. A juicio de muchos representantes, los documentos sobre derechos humanos ya existentes parecían garantizar a las personas con discapacidad los mismos derechos que a las demás.

Hacia la formulación de normas uniformes

10. Guiándose por las deliberaciones de la Asamblea General, el Consejo Económico y Social, en su primer período ordinario de sesiones de 1990, convino finalmente en ocuparse de elaborar un instrumento internacional de otro tipo. En su resolución 1990/26, de 24 de mayo de 1990, el Consejo autorizó a la Comisión de Desarrollo Social a que examinara en su 32.º período de sesiones la posibilidad de establecer un grupo especial de trabajo de expertos gubernamentales de composición abierta, financiado con contribuciones voluntarias, para que elaborara normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad, en estrecha colaboración con los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas, otras entidades intergubernamentales y organizaciones no gubernamentales, en especial las organizaciones de personas con discapacidad. El Consejo pidió también a la Comisión que finalizase el texto de esas normas para examinarlas en 1993 y presentarlas a la Asamblea General en su cuadragésimo octavo período de sesiones.

11. Los deberes celebrados en la Tercera Comisión de la Asamblea General durante el cuadragésimo quinto período de sesiones pusieron de manifiesto la existencia de un amplio apoyo para la nueva iniciativa destinada a elaborar normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

12. En el 32.º período de sesiones de la Comisión de Desarrollo Social, la iniciativa sobre las normas uniformes recibió el apoyo de gran número de representantes y los debates culminaron con la aprobación, el 20 de febrero de 1991, de la resolución 32/2, en la que se decidió establecer un grupo especial de trabajo de composición abierta, de conformidad con la resolución 1990/26 del Consejo Económico y Social.

Finalidad y contenido de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad

13. Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad se han elaborado sobre la base de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992) (2). El fundamento político y moral de estas Normas se encuentra en la Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos (3), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (4) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (4), y también en la Convención sobre los Derechos del Niño (5) y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (6), así como en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

14. Aunque no son de cumplimiento obligatorio, estas Normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. Llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Se señalan importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación. Se destacan esferas de importancia decisiva para la calidad de vida y para el logro de la plena participación y la igualdad. Estas Normas constituyen un instrumento normativo y de acción para personas con discapacidad y para sus organizaciones. También sienta las bases para la cooperación técnica y económica entre los Estados, las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales.

(2) Proclamado por la Asamblea General en su resolución 37/53.

(3) Resolución 217 A (III).

(4) Véase resolución 2200 A (XXI), anexo.

(5) Resolución 44/25, anexo.

(6) Resolución 34/180, anexo.

15. La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso. El logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad constituye una contribución fundamental al esfuerzo general y mundial de movilización de los recursos humanos. Tal vez sea necesario prestar especial atención a grupos tales como las mujeres, los niños, los ancianos, los pobres, los trabajadores migratorios, las personas con dos o más discapacidades, las poblaciones autóctonas y las minorías étnicas. Además, existe un gran número de refugiados con discapacidad que tienen necesidades especiales, a las cuales debe prestarse atención.

Conceptos fundamentales de la política relativa a la discapacidad

16. Los conceptos indicados a continuación se utilizan a lo largo de todas las Normas. Se basan esencialmente en los conceptos enunciados en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. En algunos casos reflejan la evolución registrada durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos.

Discapacidad y minusvalía

17. Con la palabra «discapacidad» se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

18. Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra «minusvalía» describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.

19. El empleo de esas dos palabras, «discapacidad» y «minusvalía» debe considerarse teniendo en cuenta la historia moderna de la discapacidad. Durante el decenio de 1970, los representantes de organizaciones de personas con discapacidad y de profesionales en la esfera de la discapacidad se opusieron firmemente a la terminología que se utilizaba a la sazón. Las palabras «discapacidad» y «minusvalía» se utilizaban a menudo de manera poco clara y confusa, lo que era perjudicial para las medidas normativas y la acción política. La terminología reflejaba un enfoque médico y de diagnóstico que hacía caso omiso de las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante.

20. En 1980, la Organización Mundial de la Salud aprobó una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, que sugería un enfoque más preciso y, al mismo tiempo, relativista. Esa clasificación (7), que distingue claramente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, se ha utilizado ampliamente en esferas tales como la rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, la sociología, la economía y la antropología. Algunos usuarios han expresado preocupación por el hecho de que la definición del término minusvalía que figura en la clasificación puede aún considerarse de carácter demasiado médico y centrado en la persona, y tal vez no aclare suficientemente la relación recíproca entre las condiciones o expectativas sociales y las capacidades de la persona. Esas inquietudes, así como otras expresadas por los usuarios en los doce años transcurridos desde la publicación de la clasificación, se tendrán en cuenta en futuras revisiones.

21. Como resultado de la experiencia acumulada en relación con la ejecución del Programa de Acción Mundial y del examen general realizado durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, se profundizaron los conocimientos y se amplió la comprensión de las cuestiones relativas a la discapacidad y de la terminología utilizada. La terminología actual reconoce la necesidad de tener en cuenta no sólo las necesidades individuales (como rehabilitación y recursos técnicos auxiliares), sino también las deficiencias de la sociedad (diversos obstáculos a la participación).

Prevención

22. Por prevención se entiende la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzca un deterioro físico, intelectual, psiquiátrico o sensorial (prevención primaria) o a impedir que ese deterioro cause una discapacidad o limitación funcional permanente (prevención secundaria). La prevención puede incluir muchos tipos de acción diferentes, como atención primaria de la salud, puericultura prenatal y posnatal, educación en

(7) No se publicó en español. Para el texto en inglés, véase World Health Organization, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease* (Geneva, 1980).

materia de nutrición, campañas de vacunación contra enfermedades transmisibles, medidas de lucha contra las enfermedades endémicas, normas y programas de seguridad para la prevención de accidentes en diferentes entornos, incluidas la adaptación de los lugares de trabajo para evitar discapacidades y enfermedades profesionales, y prevención de la discapacidad resultante de la contaminación del medio ambiente u ocasionada por los conflictos armados.

Rehabilitación

23. La rehabilitación es un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes. La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar. Abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica como, por ejemplo, la rehabilitación profesional.

Logro de la igualdad de oportunidades

24. Por logro de la igualdad de oportunidades se entiende el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

25. El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera de garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación.

26. Las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales. Deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales.

27. A medida que las personas con discapacidad logren la igualdad de derechos, deben también asumir las obligaciones correspondientes. A su vez, con el logro de esos derechos, las sociedades pueden esperar más de las personas con discapacidad. Como parte del proceso encaminado a lograr la igualdad de oportunidades deben establecerse disposiciones para ayudar a esas personas a asumir su plena responsabilidad como miembros de la sociedad.

PREAMBULO

Los Estados,

Conscientes de que en la Carta de las Naciones Unidas se han comprometido a actuar individual y colectivamente en cooperación con la Organización para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos, y condiciones de progreso y desarrollo económico y social,

Reafirmando el compromiso de defender los derechos humanos y las libertades fundamentales, la justicia social y la dignidad y el valor de la persona humana, proclamado en la Carta,

Recordando en particular las normas internacionales en materia de derechos humanos que se enuncian en la Declaración Universal de Derechos Humanos (3), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (4) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (4),

Destacando que esos instrumentos proclaman que los derechos en ellos reconocidos se deben conceder por igual a todas las personas sin discriminación,

Recordando las disposiciones de la Convención sobre los Derechos del Niño (5), que prohíben la discriminación basada en la discapacidad y que requieren la adopción de medidas especiales para proteger los derechos de los niños con discapacidad, y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares (8), que establece algunas medidas de protección contra la discapacidad,

Recordando asimismo las disposiciones de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (6) destinadas a salvaguardar los derechos de las niñas y mujeres con discapacidad,

Teniendo en cuenta la Declaración de los Derechos de los Impedidos (9), la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (10), la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social (11), los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental (12) y otros instrumentos pertinentes aprobados por la Asamblea General,

Teniendo en cuenta también las recomendaciones y los convenios pertinentes aprobados por la Organización Internacional del Trabajo, en especial los que se refieren a la participación en el empleo, sin discriminación alguna, de las personas con discapacidad,

(8) Resolución 45/158, anexo.

(9) Resolución 3447 (XXX).

(10) Resolución 2856 (XXVI).

(11) Resolución 2542 (XXIV).

(12) Resolución 46/119, anexo.

Conscientes de la labor y las recomendaciones pertinentes de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, en particular la Declaración Mundial sobre Educación para Todos (13), de la Organización Mundial de la Salud, del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y de otras organizaciones interesadas,

Teniendo en cuenta el compromiso contraído por los Estados con respecto a la protección del medio ambiente,

Conscientes de la devastación causada por los conflictos armados y deplorando que los escasos recursos disponibles se utilicen para la producción de armamentos,

Reconociendo que el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y la definición de igualdad de oportunidades que figura en él representan la firme y sincera aspiración de la comunidad internacional de lograr que esos diversos instrumentos y recomendaciones internacionales sean prácticos y revistan una importancia concreta,

Reconociendo que el objetivo del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992) de ejecutar el Programa de Acción Mundial sigue teniendo validez y requiere la adopción de medidas urgentes y sostenidas,

Recordando que el Programa de Acción Mundial se basa en conceptos que tienen igual validez para los países en desarrollo que para los países industrializados,

Convencidos de que hay que intensificar los esfuerzos si se quiere conseguir que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad y disfrutar de los derechos humanos en condiciones de igualdad,

Subrayando nuevamente que las personas con discapacidad, sus padres, tutores o quienes abogan en su favor, y las organizaciones que los representan deben participar activamente, junto con los Estados, en la planificación y ejecución de todas las medidas que afecten a sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,

Cumpliendo lo dispuesto en la resolución 1990/26 del Consejo Económico y Social, y basándose en las medidas concretas que se requieren para que las personas con discapacidad se hallen en condiciones de igualdad con los demás, detalladas en el Programa de Acción Mundial,

Han aprobado las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, que se enuncian más adelante, con objeto de:

a) Poner de relieve que todas las medidas en la esfera de la discapacidad presuponen un conocimiento y una experiencia suficientes acerca de las condiciones y necesidades especiales de las personas con discapacidad;

(13) *Informe Final de la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos: la Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje*, Jomtien (Tailandia), 5 a 9 de marzo de 1990, Comisión Interinstitucional (PNUD, UNESCO, UNICEF, Banco Mundial), para la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos, Nueva York, 1990, apéndice 1.

b) Destacar que el proceso mediante el cual cada uno de los aspectos de la organización de la sociedad se pone a disposición de todos es un objetivo fundamental del desarrollo socioeconómico;

c) Señalar aspectos decisivos de las políticas sociales en la esfera de la discapacidad, incluido, cuando proceda, el fomento activo de la cooperación económica y técnica;

d) Ofrecer modelos para el proceso político de adopción de decisiones necesario para la consecución de la igualdad de oportunidades, teniendo en cuenta la existencia de una gran diversidad de niveles económicos y técnicos, así como el hecho de que el proceso debe reflejar un profundo conocimiento del contexto cultural en el que se desarrolla y el papel fundamental que las personas con discapacidad desempeñan en dicho proceso;

e) Proponer la creación de mecanismos nacionales para establecer una estrecha colaboración entre los Estados, los órganos del sistema de las Naciones Unidas, otros órganos intergubernamentales y las organizaciones de personas con discapacidad;

f) Proponer un mecanismo eficaz de supervisión del proceso por medio del cual los Estados tratan de lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad:

I. REQUISITOS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACION

Artículo 1. Mayor toma de conciencia

Los Estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.

1. Los Estados deben velar por que las autoridades competentes distribuyan información actualizada acerca de los programas y servicios disponibles para las personas con discapacidad, sus familias, los profesionales que trabajen en esta esfera y el público en general. La información para las personas con discapacidad debe presentarse en forma accesible.

2. Los Estados deben iniciar y apoyar campañas informativas referentes a las personas con discapacidad y a las políticas en materia de discapacidad a fin de difundir el mensaje de que dichas personas son ciudadanos con los mismos derechos y las mismas obligaciones que los demás, y de justificar así las medidas encaminadas a eliminar todos los obstáculos que se opongan a su plena participación.

3. Los Estados deben alentar a los medios de comunicación a que presenten una imagen positiva de las personas con discapacidad; se debe consultar a ese respecto a las organizaciones de esas personas.

4. Los Estados deben velar por que los programas de educación pública reflejen en todos sus aspectos el principio de la plena participación e igualdad.

5. Los Estados deben invitar a las personas con discapacidad y a sus familias, así como a las organizaciones interesadas, a participar en programas de educación pública relativos a las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

6. Los Estados deben alentar a las empresas del sector privado a que incluyan en todos los aspectos de sus actividades las cuestiones relativas a la discapacidad.

7. Los Estados deben iniciar y promover programas encaminados a hacer que las personas con discapacidad cobren mayor conciencia de sus derechos y posibilidades. Una mayor autonomía y la creación de condiciones para la participación plena en la sociedad permitirán a esas personas aprovechar las oportunidades a su alcance.

8. La promoción de una mayor toma de conciencia debe constituir una parte importante de la educación de los niños con discapacidad y de los programas de rehabilitación. Las personas con discapacidad también pueden ayudarse mutuamente a cobrar mayor conciencia participando en las actividades de sus propias organizaciones.

9. La promoción de una mayor toma de conciencia debe formar parte integrante de la educación de todos los niños y ser uno de los componentes de los cursos de formación de maestros y de la capacitación de todos los profesionales.

Artículo 2. Atención médica

Los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad.

1. Los Estados deben esforzarse por proporcionar programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias. En esa forma se podría prevenir, reducir o eliminar sus efectos perjudiciales. Esos programas deben asegurar la plena participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el plano individual y de las organizaciones de personas con discapacidad a nivel de la planificación y evaluación.

2. Debe capacitarse a los trabajadores comunitarios locales para que participen en esferas tales como la detección precoz de las deficiencias, la prestación de asistencia primaria y el envío a los servicios apropiados.

3. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad, en particular lactantes y niños, reciban atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad.

4. Los Estados deben velar por que todo el personal médico y paramédico esté debidamente capacitado y equipado para prestar asistencia médica a las personas con discapacidad y tenga acceso a tecnologías y métodos de tratamiento pertinentes.

5. Los Estados deben velar por que el personal médico, paramédico y personal conexo sea debidamente capacitado para que pueda prestar ase-

soramiento apropiado a los padres a fin de no limitar las opciones de que disponen sus hijos. Esa capacitación debe ser un proceso permanente y basarse en la información más reciente de que se disponga.

6. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad reciban regularmente el tratamiento y los medicamentos que necesiten para mantener o aumentar su capacidad funcional.

Artículo 3. Rehabilitación *

Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

1. Los Estados deben elaborar programas nacionales de rehabilitación para todos los grupos de personas con discapacidad. Esos programas deben basarse en las necesidades reales de esas personas y en los principios de plena participación e igualdad.

2. Esos programas deben incluir una amplia gama de actividades, como la capacitación básica destinada a mejorar el ejercicio de una función afectada o a compensar dicha función, el asesoramiento a las personas con discapacidad y a sus familias, el fomento de la autonomía y la prestación de servicios ocasionales como evaluación y orientación.

3. Deben tener acceso a la rehabilitación todas las personas que la requieran, incluidas las personas con discapacidades graves o múltiples.

4. Las personas con discapacidad y sus familias deben estar en condiciones de participar en la concepción y organización de los servicios de rehabilitación que les conciernan.

5. Los servicios de rehabilitación deben establecerse en la comunidad local en la que viva la persona con discapacidad. Sin embargo, en algunos casos, pueden organizarse cursos especiales de rehabilitación a domicilio, de duración limitada, si se estima que esa es la forma más apropiada para alcanzar una determinada meta de capacitación.

6. Debe alentarse a las personas con discapacidad y a sus familias a participar directamente en la rehabilitación, por ejemplo, como profesores experimentados, instructores o asesores.

7. Los Estados deben valerse de la experiencia adquirida por las organizaciones de las personas con discapacidad cuando formulen o evalúen programas de rehabilitación.

Artículo 4. Servicios de apoyo

Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos

* La rehabilitación, uno de los conceptos fundamentales de la política en materia de discapacidad, se define en el párrafo 23 de la introducción.

auxiliares, a fin de ayudarlas a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

1. Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, asistencia personal y servicios de intérpretes según las necesidades de las personas con discapacidad.

2. Los Estados deben apoyar el desarrollo, la fabricación, la distribución y los servicios de reparación del equipo y los recursos auxiliares, así como la difusión de los conocimientos al respecto.

3. Con ese fin deben aprovecharse los conocimientos técnicos de que se disponga en general. En los Estados en que exista una industria de alta tecnología, ésta debe utilizarse plenamente a fin de mejorar el nivel y la eficacia del equipo y recursos auxiliares. Es importante estimular el desarrollo y la fabricación de recursos auxiliares más sencillos y menos costosos, en lo posible mediante la utilización de materiales y medios de producción locales. Las personas con discapacidad podrían participar en la fabricación de esos artículos.

4. Los Estados deben reconocer que todas las personas con discapacidad que necesiten equipo o recursos auxiliares deben tener acceso a ellos según proceda, incluida la capacidad financiera de procurárselos. Puede ser necesario que el equipo y los recursos auxiliares se faciliten gratuitamente o a un precio lo suficientemente bajo para que dichas personas o sus familias puedan adquirirlos.

5. En los programas de rehabilitación para el suministro de dispositivos auxiliares y equipo, los Estados deben considerar las necesidades especiales de las niñas y los niños con discapacidad por lo que se refiere al diseño y a la durabilidad de los dispositivos auxiliares y el equipo, así como a su idoneidad en relación con la edad de los niños a los que se destinen.

6. Los Estados deben apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación, especialmente para las personas con discapacidades graves o múltiples. Dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana en el hogar, el lugar de trabajo, la escuela y durante su tiempo libre.

7. Los programas de asistencia personal deben concebirse de forma que las personas con discapacidad que los utilicen ejerzan una influencia decisiva en la manera de ejecutar dichos programas.

II. ESFERAS PREVISTAS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACION

Artículo 5. Posibilidades de acceso

Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las personas con discapacidades de

cualquier índole, los Estados deben: *a)* establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible, y *b)* adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y la comunicación.

a) Acceso al entorno físico

1. Los Estados deben adoptar medidas para eliminar los obstáculos a la participación en el entorno físico. Dichas medidas pueden consistir en elaborar normas y directrices y en estudiar la posibilidad de promulgar leyes que aseguren el acceso a diferentes sectores de la sociedad, por ejemplo, en lo que se refiere a las viviendas, los edificios, los servicios de transporte público y otros medios de transporte, las calles y otros lugares al aire libre.

2. Los Estados deben velar por que los arquitectos, los técnicos de la construcción y otros profesionales que participen en el diseño y la construcción del entorno físico puedan obtener información adecuada sobre la política en materia de discapacidad y las medidas encaminadas a asegurar el acceso.

3. Las medidas para asegurar el acceso se incluirán desde el principio en el diseño y la construcción del entorno físico.

4. Debe consultarse a las organizaciones de personas con discapacidad cuando se elaboren normas y disposiciones para asegurar el acceso. Dichas organizaciones deben asimismo participar en el plano local, desde la etapa de planificación inicial, cuando se diseñen los proyectos de obras públicas, a fin de garantizar al máximo las posibilidades de acceso.

b) Acceso a la información y la comunicación

5. Las personas con discapacidad y, cuando proceda, sus familias y quienes abogan en su favor deben tener acceso en todas las etapas a una información completa sobre el diagnóstico, los derechos y los servicios y programas disponibles. Esa información debe presentarse en forma que resulte accesible para las personas con discapacidad.

6. Los Estados deben elaborar estrategias para que los servicios de información y documentación sean accesibles a diferentes grupos de personas con discapacidad. A fin de proporcionar acceso a la información y la documentación escritas a las personas con deficiencias visuales, deben utilizarse el sistema Braille, grabaciones en cinta, tipos de imprenta grandes y otras tecnologías apropiadas. De igual modo, deben utilizarse tecnologías apropiadas para proporcionar acceso a la información oral a las personas con deficiencias auditivas o dificultades de comprensión.

7. Se debe considerar la utilización del lenguaje por señas en la educación de los niños sordos, así como en sus familias y comunidades. También deben prestarse servicios de interpretación del lenguaje por señas para facilitar la comunicación entre las personas sordas y las demás personas.

8. Deben tenerse en cuenta asimismo las necesidades de las personas con otras discapacidades de comunicación.

9. Los Estados deben estimular a los medios de información, en especial a la televisión, la radio y los periódicos a que hagan accesibles sus servicios.

10. Los Estados deben velar por que los nuevos sistemas de servicios y de datos informatizados que se ofrezcan al público en general sean desde un comienzo accesibles a las personas con discapacidad, o se adapten para hacerlos accesibles a ellas.

11. Debe consultarse a las organizaciones de personas con discapacidad cuando se elaboren medidas encaminadas a proporcionar a esas personas acceso a los servicios de información.

Artículo 6. Educación

Los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.

1. La responsabilidad de la educación de las personas con discapacidad en entornos integrados corresponde a las autoridades docentes en general. La educación de las personas con discapacidad debe constituir parte integrante de la planificación nacional de la enseñanza, la elaboración de planes de estudio y la organización escolar.

2. La educación en las escuelas regulares requiere la prestación de servicios de interpretación y otros servicios de apoyo apropiados. Deben facilitarse condiciones adecuadas de acceso y servicios de apoyo concebidos en función de las necesidades de personas con diversas discapacidades.

3. Los grupos o asociaciones de padres y las organizaciones de personas con discapacidad deben participar en todos los niveles del proceso educativo.

4. En los Estados en que la enseñanza sea obligatoria, ésta debe impartirse a las niñas y los niños aquejados de todos los tipos y grados de discapacidad, incluidos los más graves.

5. Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos:

- a) Niños muy pequeños con discapacidad;
- b) Niños de edad preescolar con discapacidad;
- c) Adultos con discapacidad, sobre todo las mujeres.

6. Para que las disposiciones sobre instrucción de personas con discapacidad puedan integrarse en el sistema de enseñanza general, los Estados deben:

- a) Contar con una política claramente formulada, comprendida y aceptada en las escuelas y por la comunidad en general;

b) Permitir que los planes de estudio sean flexibles y adaptables y que sea posible añadirles distintos elementos, según sea necesario;

c) Proporcionar materiales didácticos de calidad y prever la formación constante de personal docente y de apoyo.

7. Los programas de educación integrada basados en la comunidad deben considerarse como un complemento útil para facilitar a las personas con discapacidad una formación y una educación económicamente viables. Los programas nacionales de base comunitaria deben utilizarse para promover entre las comunidades la utilización y ampliación de sus recursos a fin de proporcionar educación local a las personas con discapacidad.

8. En situaciones en que el sistema de instrucción general no esté aún en condiciones de atender las necesidades de todas las personas con discapacidad, cabría analizar la posibilidad de establecer la enseñanza especial, cuyo objetivo sería preparar a los estudiantes para que se educaran en el sistema de enseñanza general. La calidad de esa educación debe guiarse por las mismas normas y aspiraciones que las aplicables a la enseñanza general y vincularse estrechamente con ésta. Como mínimo, se debe asignar a los estudiantes con discapacidad el mismo porcentaje de recursos para la instrucción que el que se asigna a los estudiantes sin discapacidad. Los Estados deben tratar de lograr la integración gradual de los servicios de enseñanza especial en la enseñanza general. Se reconoce que, en algunos casos, la enseñanza especial puede normalmente considerarse la forma más apropiada de impartir instrucción a algunos estudiantes con discapacidad.

9. Debido a las necesidades particulares de comunicación de las personas sordas y de las sordas y ciegas, tal vez sea más oportuno que se les imparta instrucción en escuelas para personas con esos problemas o en aulas y secciones especiales de las escuelas de instrucción general. Al principio, sobre todo, habría que cuidar especialmente de que la instrucción tuviera en cuenta las diferencias culturales a fin de que las personas sordas o sordas y ciegas logran una comunicación real y la máxima autonomía.

Artículo 7. Empleo

Los Estados deben reconocer el principio de que las personas con discapacidad deben estar facultadas para ejercer sus derechos humanos, en particular en materia de empleo. Tanto en las zonas rurales como en las urbanas debe haber igualdad de oportunidades para obtener un empleo productivo y remunerado en el mercado de trabajo.

1. Las disposiciones legislativas y reglamentarias del sector laboral no deben discriminar contra las personas con discapacidad ni interponer obstáculos a su empleo.

2. Los Estados deben apoyar activamente la integración de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Este apoyo activo se podría lograr mediante diversas medidas como, por ejemplo, la capacitación pro-

fesional, los planes de cuotas basadas en incentivos, el empleo reservado, préstamos o subvenciones para empresas pequeñas, contratos de exclusividad o derechos de producción prioritarios, exenciones fiscales, supervisión de contratos u otro tipo de asistencia técnica y financiera para las empresas que empleen a trabajadores con discapacidad. Los Estados han de estimular también a los empleadores a que hagan ajustes razonables para dar cabida a personas con discapacidad.

3. Los programas de medidas estatales deben incluir:

a) Medidas para diseñar y adaptar los lugares y locales de trabajo de forma que resulten accesibles a las personas que tengan diversos tipos de discapacidad;

b) Apoyo a la utilización de nuevas tecnologías y al desarrollo y la producción de recursos, instrumentos y equipos auxiliares, y medidas para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a esos medios, a fin de que puedan obtener y conservar su empleo;

c) Prestación de servicios apropiados de formación y colocación y de apoyo como, por ejemplo, asistencia personal y servicios de interpretación.

4. Los Estados deben iniciar y apoyar campañas para sensibilizar al público con miras a lograr que se superen las actitudes negativas y los prejuicios que afectan a los trabajadores aquejados de discapacidad.

5. En su calidad de empleadores, los Estados deben crear condiciones favorables para el empleo de personas con discapacidad en el sector público.

6. Los Estados, las organizaciones de trabajadores y los empleadores deben cooperar para asegurar condiciones equitativas en materia de políticas de contratación y ascenso, condiciones de empleo, tasas de remuneración, medidas encaminadas a mejorar el ambiente laboral a fin de prevenir lesiones y deterioro de la salud, y medidas para la rehabilitación de los empleados que hayan sufrido lesiones en accidentes laborales.

7. El objetivo debe ser siempre que las personas con discapacidad obtengan empleo en el mercado de trabajo abierto. En el caso de las personas con discapacidad cuyas necesidades no puedan atenderse en esa forma, cabe la opción de crear pequeñas dependencias con empleos protegidos o reservados. Es importante que la calidad de esos programas se evalúe en cuanto a su pertinencia y suficiencia para crear oportunidades que permitan a las personas con discapacidad obtener empleo en el mercado de trabajo.

8. Deben adoptarse medidas para incluir a personas con discapacidad en los programas de formación y empleo en el sector privado y en el sector no estructurado.

9. Los Estados, las organizaciones de trabajadores y los empleadores deben cooperar con las organizaciones de personas con discapacidad en todas las medidas encaminadas a crear oportunidades de formación y empleo, en particular, el horario flexible, la jornada parcial, la posibilidad de compartir un puesto, el empleo por cuenta propia, y el cuidado de asistentes para las personas con discapacidad.

Artículo 8. Mantenimiento de los ingresos y seguridad social

Los Estados son responsables de las prestaciones de seguridad social y mantenimiento del ingreso para las personas con discapacidad.

1. Los Estados deben velar por asegurar la prestación de apoyo adecuado en materia de ingresos a las personas con discapacidad que, debido a la discapacidad o a factores relacionados con ésta, hayan perdido temporalmente sus ingresos, reciban un ingreso reducido o se hayan visto privadas de oportunidades de empleo. Los Estados deben velar por que la prestación de apoyo tenga en cuenta los gastos en que suelen incurrir las personas con discapacidad, y sus familias, como consecuencia de su discapacidad.

2. En países donde exista o se esté estableciendo un sistema de seguridad social, de seguros sociales u otro plan de bienestar social para la población en general, los Estados deben velar por que dicho sistema no excluya a las personas con discapacidad ni discrimine contra ellas.

3. Los Estados deben velar asimismo por que las personas que se dediquen a cuidar a una persona con discapacidad tengan un ingreso asegurado o gocen de la protección de la seguridad social.

4. Los sistemas de seguridad social deben prever incentivos para restablecer la capacidad para generar ingresos de las personas con discapacidad. Dichos sistemas deben proporcionar formación profesional o contribuir a su organización, desarrollo y financiación. Asimismo, deben facilitar servicios de colocación.

5. Los programas de seguridad social deben proporcionar también incentivos para que las personas con discapacidad busquen empleo a fin de crear o restablecer sus posibilidades de generación de ingresos.

6. Los subsidios de apoyo a los ingresos deben mantenerse mientras persistan las condiciones de discapacidad, de manera que no resulten un desincentivo para que las personas con discapacidad busquen empleo. Sólo deben reducirse o darse por terminados cuando esas personas logren un ingreso adecuado y seguro.

7. En países donde el sector privado sea el principal proveedor de la seguridad social, los Estados deben promover entre las comunidades locales, las organizaciones de bienestar social y las familias el establecimiento de medidas de autoayuda e incentivos para el empleo de personas con discapacidad o para que esas personas realicen actividades relacionadas con el empleo.

Artículo 9. Vida en familia e integridad personal

Los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia. Deben promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación.

1. Las personas con discapacidad deben estar en condiciones de vivir con sus familias. Los Estados deben estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia. A las familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. Los Estados deben eliminar todos los obstáculos innecesarios que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o a un adulto con discapacidad.

2. Las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos. Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad pueden tropezar con dificultades para casarse y para fundar una familia, los Estados deben promover el establecimiento de servicios de orientación apropiados. Las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso que las demás a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo.

3. Los Estados deben promover medidas encaminadas a modificar las actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidad, en especial de las jóvenes y las mujeres con discapacidad, que aún sigue prevaleciendo en la sociedad. Se debe exhortar a los medios de información a que desempeñen un papel importante en la eliminación de las mencionadas actitudes negativas.

4. Las personas con discapacidad y sus familias necesitan estar plenamente informadas acerca de las precauciones que se deben tomar contra el abuso sexual y otras formas de maltrato. Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables al maltrato en la familia, en la comunidad o en las instituciones y necesitan que se les eduque sobre la manera de evitarlo para que puedan reconocer cuándo han sido víctimas de él y notificar dichos casos.

Artículo 10. Cultura

Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad se integren y puedan participar en las actividades culturales en condiciones de igualdad.

1. Los Estados velarán por que las personas con discapacidad tengan oportunidad de utilizar su capacidad creadora, artística e intelectual, no solamente para su propio beneficio, sino también para enriquecer a su comunidad, tanto en las zonas urbanas como en las rurales. Son ejemplos de tales actividades la danza, la música, la literatura, el teatro, las artes plásticas, la pintura y la escultura. En los países en desarrollo, en particular, se hará hincapié en las formas artísticas tradicionales y contemporáneas, como el teatro de títeres, la declamación y la narración oral.

2. Los Estados deben promover el acceso de las personas con discapacidad a los lugares en que se realicen actos culturales o en que se presten

servicios culturales, tales como los teatros, los museos, los cines y las bibliotecas, y cuidar de que esas personas puedan asistir a ellos.

3. Los Estados deben iniciar el desarrollo y la utilización de medios técnicos especiales para que la literatura, las películas cinematográficas y el teatro sean accesibles a las personas con discapacidad.

Artículo 11. Actividades recreativas y deportivas

Los Estados deben adoptar medidas encaminadas a asegurar que las personas con discapacidad tengan igualdad de oportunidades para realizar actividades recreativas y deportivas.

1. Los Estados deben iniciar medidas para que los lugares donde se llevan a cabo actividades recreativas y deportivas, los hoteles, las playas, los estadios deportivos y los gimnasios, entre otros, sean accesibles a las personas con discapacidad. Esas medidas abarcarán el apoyo al personal encargado de programas de recreo y deportes, incluso proyectos encaminados a desarrollar métodos para asegurar el acceso y programas de participación, información y capacitación.

2. Las autoridades turísticas, las agencias de viaje, los hoteles, las organizaciones voluntarias y otras entidades que participen en la organización de actividades recreativas o de viajes turísticos deben ofrecer sus servicios a todo el mundo, teniendo en cuenta las necesidades especiales de las personas con discapacidad. Debe impartirse formación adecuada para poder contribuir a ese proceso.

3. Debe alentarse a las organizaciones deportivas a que fomenten las oportunidades de participación de las personas con discapacidad en las actividades deportivas. En algunos casos, las medidas encaminadas a asegurar el acceso podrían ser suficientes para crear oportunidades de participación. En otros casos se precisarán arreglos especiales o juegos especiales. Los Estados deberán apoyar la participación de las personas con discapacidad en competencias nacionales e internacionales.

4. Las personas con discapacidad que participen en actividades deportivas deben tener acceso a una instrucción y un entrenamiento de la misma calidad que los demás participantes.

5. Los organizadores de actividades recreativas y deportivas deben consultar a las organizaciones de personas con discapacidad cuando establezcan servicios para dichas personas.

Artículo 12. Religión

Los Estados deben promover la adopción de medidas para la participación de las personas con discapacidad en la vida religiosa de sus comunidades en un pie de igualdad.

1. Los Estados, en consulta con las autoridades religiosas, deben promover la adopción de medidas para eliminar la discriminación y para que las actividades religiosas sean accesibles a las personas con discapacidad.

2. Los Estados deben promover la distribución de información sobre cuestiones relacionadas con la discapacidad entre las organizaciones e instituciones religiosas. Los Estados también deben alentar a las autoridades religiosas a que incluyan información sobre políticas en materia de discapacidad en los programas de formación para el desempeño de profesiones religiosas y en los programas de enseñanza religiosa.

3. Los Estados deben también alentar la adopción de medidas para que las personas con deficiencias sensoriales tengan acceso a la literatura religiosa.

4. Los Estados o las organizaciones religiosas deben consultar a las organizaciones de personas con discapacidad cuando elaboren medidas encaminadas a lograr la participación de esas personas en actividades religiosas en un pie de igualdad.

III. MEDIDAS DE EJECUCION

Artículo 13. Información e investigación

Los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas con discapacidad.

1. Los Estados deben reunir periódicamente estadísticas, desglosadas por sexo, y otras informaciones acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Esas actividades de reunión de datos pueden realizarse conjuntamente con los censos nacionales y las encuestas por hogares, en estrecha colaboración con universidades, institutos de investigación y organizaciones de personas con discapacidad. Los cuestionarios deben incluir preguntas sobre los programas y servicios y sobre su utilización.

2. Los Estados deben examinar la posibilidad de establecer una base de datos relativa a la discapacidad, que incluya estadísticas sobre los servicios y programas disponibles y sobre los distintos grupos de personas con discapacidad, teniendo presente la necesidad de proteger la vida privada y la integridad personales.

3. Los Estados deben iniciar y fomentar programas de investigación sobre las cuestiones sociales, económicas y de participación que influyan en la vida de las personas con discapacidad y de sus familias. Las investigaciones deben abarcar las causas, los tipos y la frecuencia de la discapacidad, la disponibilidad y eficacia de los programas existentes, y la necesidad de desarrollar y evaluar los servicios y las medidas de apoyo.

4. Los Estados deben elaborar y adoptar terminología y criterios para llevar a cabo encuestas nacionales, en cooperación con las organizaciones que se ocupan de las personas con discapacidad.

5. Los Estados deben facilitar la participación de las personas con discapacidad en la reunión de datos y en la investigación. Para la realiza-

ción de esas investigaciones deben apoyar particularmente la contratación de personas con discapacidad calificadas.

6. Los Estados deben apoyar el intercambio de experiencias y conclusiones derivadas de las investigaciones.

7. Los Estados deben adoptar medidas para difundir información y conocimientos en materia de discapacidad a todas las instancias políticas y administrativas a nivel nacional, regional y local.

Artículo 14. Cuestiones normativas y de planificación

Los Estados deben velar por que las cuestiones relativas a la discapacidad se incluyan en todas las actividades normativas y de planificación correspondientes del país.

1. Los Estados deben emprender y prever políticas adecuadas para las personas con discapacidad en el plano nacional y deben estimular y apoyar medidas en los planos regional y local.

2. Los Estados deben hacer que las organizaciones de personas con discapacidad intervengan en todos los casos de adopción de decisiones relacionadas con los planes y programas de interés para las personas con discapacidad o que afecten a su situación económica y social.

3. Las necesidades y los intereses de las personas con discapacidad deben incorporarse en los planes de desarrollo general, en lugar de tratarse por separado.

4. La responsabilidad última de los Estados por la situación de las personas con discapacidad no exime a los demás de la responsabilidad que les corresponda. Debe exhortarse a los encargados de prestar servicios, organizar actividades o suministrar información en la sociedad a que acepten la responsabilidad de lograr que las personas con discapacidad tengan acceso a esos servicios.

5. Los Estados deben facilitar a las comunidades locales la elaboración de programas y medidas para las personas con discapacidad. Una manera de conseguirlo consiste en preparar manuales o listas de verificación, y en proporcionar programas de capacitación para el personal local.

Artículo 15. Legislación

Los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad.

1. En la legislación nacional, que consagra los derechos y deberes de los ciudadanos, deben enunciarse también los derechos y deberes de las personas con discapacidad. Los Estados tienen la obligación de velar por que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos, incluidos sus derechos civiles y políticos, en un pie de igualdad con los demás ciu-

dadanos. Los Estados deben procurar que las organizaciones de personas con discapacidad participen en la elaboración de leyes nacionales relativas a los derechos de las personas con discapacidad, así como en la evaluación permanente de esas leyes.

2. Tal vez sea menester adoptar medidas legislativas para eliminar las condiciones que pudieran afectar adversamente a la vida de las personas con discapacidad, entre otras, el acoso y la victimización. Deberá eliminarse toda disposición discriminatoria contra personas con discapacidad. La legislación nacional debe establecer sanciones apropiadas en caso de violación de los principios de no discriminación.

3. La legislación nacional relativa a las personas con discapacidad puede adoptar dos formas diferentes. Los derechos y deberes pueden incorporarse en la legislación general o figurar en una legislación especial. La legislación especial para las personas con discapacidad puede establecerse de diversas formas:

a) Promulgando leyes por separado que se refieran exclusivamente a las cuestiones relativas a la discapacidad;

b) Incluyendo las cuestiones relativas a la discapacidad en leyes sobre determinados temas;

c) Mencionando concretamente a las personas con discapacidad en los textos que sirvan para interpretar las disposiciones legislativas vigentes.

Tal vez fuera conveniente combinar algunas de esas posibilidades. Podría examinarse la posibilidad de incluir disposiciones sobre acción afirmativa respecto de esos grupos.

4. Los Estados podrían considerar la posibilidad de establecer mecanismos reglamentarios oficiales para la presentación de demandas, a fin de proteger los intereses de las personas con discapacidad.

Artículo 16. Política económica

La responsabilidad financiera de los programas y las medidas nacionales destinadas a crear igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad corresponde a los Estados.

1. Los Estados deben incluir las cuestiones relacionadas con la discapacidad en los presupuestos ordinarios de todos los órganos de gobierno a nivel nacional, regional y local.

2. Los Estados, las organizaciones no gubernamentales y otras entidades interesadas deben actuar de consuno para determinar la forma más eficaz de apoyar proyectos y medidas que interesen a las personas con discapacidad.

3. Los Estados deben estudiar la posibilidad de aplicar medidas económicas, esto es, préstamos, exenciones fiscales, subsidios con fines específicos y fondos especiales, entre otros, para estimular y apoyar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad en un pie de igualdad.

4. En muchos Estados tal vez sea conveniente establecer un fondo de desarrollo para cuestiones relacionadas con la discapacidad, que podría apoyar diversos proyectos experimentales y programas de autoayuda en las comunidades.

Artículo 17. Coordinación de los trabajos

Los Estados tienen la responsabilidad de establecer comités nacionales de coordinación o entidades análogas que centralicen a nivel nacional las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

1. El comité nacional de coordinación o la entidad análoga debe tener carácter permanente y basarse en normas jurídicas y en un reglamento administrativo apropiado.

2. Para lograr una composición intersectorial y multidisciplinaria es probable que lo más conveniente sea una combinación de representantes de organizaciones públicas y privadas. Esos representantes podrían provenir de los ministerios correspondientes, las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones no gubernamentales.

3. Las organizaciones de personas con discapacidad deben ejercer una influencia apreciable sobre el comité nacional de coordinación, a fin de asegurar que sus preocupaciones se transmitan debidamente.

4. El comité nacional de coordinación debe contar con la autonomía y los recursos suficientes para el desempeño de sus funciones en relación con la capacidad de adoptar decisiones y debe ser responsable ante la instancia superior de gobierno.

Artículo 18. Organizaciones de personas con discapacidad

Los Estados deben reconocer el derecho de las organizaciones de personas con discapacidad a representar a esas personas en los planos nacional, regional y local. Los Estados deben reconocer también el papel consultivo de las organizaciones de personas con discapacidad en lo que se refiere a la adopción de decisiones sobre cuestiones relativas a la discapacidad.

1. Los Estados deben promover y apoyar económicamente y por otros medios la creación y el fortalecimiento de organizaciones que agrupen a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas que defiendan sus derechos. Los Estados deben reconocer que esas organizaciones tienen un papel que desempeñar en la elaboración de una política en materia de discapacidad.

2. Los Estados deben mantener una comunicación permanente con las organizaciones de personas con discapacidad y asegurar su participación en la elaboración de las políticas oficiales.

3. El papel de las organizaciones de personas con discapacidad puede consistir en determinar necesidades y prioridades, participar en la planifi-

cación, ejecución y evaluación de servicios y medidas relacionados con la vida de las personas con discapacidad, contribuir a sensibilizar al público y a preconizar los cambios apropiados.

4. En su condición de instrumentos de autoayuda, las organizaciones de personas con discapacidad proporcionan y promueven oportunidades para el desarrollo de aptitudes en diversas esferas, el apoyo mutuo entre sus miembros y el intercambio de información.

5. Las organizaciones de personas con discapacidad pueden desarrollar su función consultiva de muy diversas maneras, ya sea ostentando una representación permanente en los órganos directivos de los organismos financiados por el gobierno, ya sea formando parte de comisiones públicas o aportando conocimientos especializados sobre diferentes proyectos.

6. El papel consultivo de las organizaciones de personas con discapacidad debe ser permanente, a fin de desarrollar y profundizar el intercambio de opiniones y de información entre el Estado y las organizaciones.

7. Esas organizaciones deben tener representación permanente en el comité nacional de coordinación o en entidades análogas.

8. Se debe desarrollar y potenciar el papel de las organizaciones locales de personas con discapacidad para que puedan influir en las cuestiones que se ventilan a nivel comunitario.

Artículo 19. Capacitación del personal

Los Estados deben asegurar la adecuada formación, a todos los niveles, del personal que participe en la planificación y el suministro de servicios y programas relacionados con las personas con discapacidad.

1. Los Estados deben velar por que todas las autoridades que presten servicios en la esfera de la discapacidad proporcionen formación adecuada a su personal.

2. En la formación de profesionales en la esfera de la discapacidad, así como en el suministro de información sobre discapacidad en los programas de capacitación general, debe reflejarse debidamente el principio de la plena participación e igualdad.

3. Los Estados deben elaborar programas de formación en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad; esas personas, a su vez, deben poder participar como profesores, instructores o asesores en programas de formación del personal.

4. La formación de trabajadores de la comunidad tiene gran importancia estratégica, sobre todo en los países en desarrollo. Debe impartirse también a las personas con discapacidad e incluir el perfeccionamiento de los valores, la competencia y las tecnologías adecuadas, así como de las aptitudes que puedan poner en práctica las personas con discapacidad, sus padres, sus familiares y los miembros de la comunidad.

Artículo 20. Supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes

Los Estados son responsables de evaluar y supervisar con carácter permanente la prestación de los servicios y la ejecución de los programas nacionales relativos al logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

1. Los Estados deben evaluar periódica y sistemáticamente los programas nacionales en la esfera de la discapacidad y difundir tanto las bases como los resultados de esas evaluaciones.

2. Los Estados deben elaborar y adoptar terminología y criterios sobre la evaluación de servicios y programas relativos a la discapacidad.

3. Esos criterios y esa terminología deben elaborarse en estrecha cooperación con las organizaciones de personas con discapacidad desde las primeras etapas de la formulación de conceptos y de la planificación.

4. Los Estados deben participar en la cooperación internacional encaminada a elaborar normas comunes para la evaluación nacional en la esfera de la discapacidad. Los Estados deben alentar a los comités nacionales de coordinación a que participen también en esa actividad.

5. La evaluación de los diversos programas en la esfera de la discapacidad debe comenzar en la fase de planificación para que pueda determinarse la eficacia global de los programas en la consecución de sus objetivos de política.

Artículo 21. Cooperación técnica y económica

Los Estados —tanto los países industrializados como los países en desarrollo— tienen la obligación de cooperar y de adoptar medidas para mejorar las condiciones de vida de todas las personas con discapacidad en los países en desarrollo.

1. Las medidas encaminadas a lograr la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, incluidos los refugiados con discapacidad, deben incorporarse en los programas de desarrollo general.

2. Esas medidas deben integrarse en todas las formas de cooperación técnica y económica, bilateral y multilateral, gubernamental y no gubernamental. Los responsables deben traer a colación las cuestiones relativas a la discapacidad en las deliberaciones con sus homólogos sobre cooperación.

3. Al planificar y examinar programas de cooperación técnica y económica debe prestarse especial atención a los efectos de esos programas para la situación de las personas con discapacidad. Es sumamente importante que se consulte a las personas con discapacidad y a sus organizaciones sobre todos los proyectos de desarrollo destinados a esas personas. Unas y otras deben participar directamente en la elaboración, ejecución y evaluación de dichos proyectos.

4. Entre las esferas prioritarias para la cooperación económica y técnica deben figurar:

a) El desarrollo de los recursos humanos mediante el perfeccionamiento de los conocimientos, las aptitudes y las posibilidades de las personas con discapacidad, la iniciación de actividades generadoras de empleo para esas personas;

b) El desarrollo y la difusión de tecnologías y conocimientos técnicos apropiados en relación con la discapacidad.

5. Se exhorta asimismo a los Estados a que apoyen el establecimiento y el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad.

6. Los Estados deben adoptar medidas para que el personal que participe, a todos los niveles, en la administración de programas de cooperación técnica y económica aumente sus conocimientos sobre las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

Artículo 22. Cooperación internacional

Los Estados participarán activamente en la cooperación internacional relativa al logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

1. En las Naciones Unidas, sus organismos especializados y otras organizaciones intergubernamentales interesadas, los Estados deben participar en la elaboración de una política relativa a la discapacidad.

2. Cuando proceda, los Estados deben incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad en las negociaciones de orden general sobre, entre otras cosas, normas, intercambio de información y programas de desarrollo.

3. Los Estados deben fomentar y apoyar el intercambio de conocimientos y experiencias entre:

a) Organizaciones no gubernamentales interesadas en cuestiones relativas a la discapacidad;

b) Instituciones de investigación e investigadores cuya labor se relacione con cuestiones relativas a la discapacidad;

c) Representantes de programas sobre el terreno y de grupos profesionales en la esfera de la discapacidad;

d) Organizaciones de personas con discapacidad;

e) Comités nacionales de coordinación.

4. Los Estados deben procurar que las Naciones Unidas y sus organismos especializados, así como todos los órganos intergubernamentales e interparlamentarios de carácter mundial y regional, incluyan en su labor a las organizaciones mundiales y regionales de personas con discapacidad.

IV. MECANISMO DE SUPERVISION

1. La finalidad del mecanismo de supervisión es promover la aplicación efectiva de las Normas Uniformes. Dicho mecanismo prestará asistencia a todos los Estados en la evaluación de su grado de aplicación de las Normas Uniformes y en la medición de los progresos que se alcancen. La supervisión debe ayudar a determinar los obstáculos y a sugerir medidas idóneas que contribuyan a una aplicación eficaz de las Normas. El mecanismo de supervisión tendrá en cuenta las características económicas, sociales y culturales que existen en cada uno de los Estados. Un elemento importante debe ser también la prestación de servicios de consultoría y el intercambio de experiencias e información entre los Estados.

2. Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad deben supervisarse dentro del marco de los períodos de sesiones de la Comisión de Desarrollo Social. En caso necesario, se nombrará, por un período de tres años y con cargo a los recursos presupuestarios, a un relator especial que cuente con amplia experiencia en materia de discapacidad y en organizaciones internacionales para que supervise la aplicación de las Normas Uniformes.

3. Se invitará a organizaciones internacionales de personas con discapacidad reconocidas como entidades consultivas por el Consejo Económico y Social y a organizaciones que representen a personas con discapacidad que todavía no hayan formado sus propias organizaciones a que, teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad y la necesaria distribución geográfica equitativa, integren un grupo de expertos en el cual dichas organizaciones tendrán mayoría, con el cual el Relator Especial y, cuando proceda, la Secretaría, puedan celebrar consultas.

4. El Relator Especial exhortará al grupo de expertos a que examine la promoción, aplicación y supervisión de las Normas Uniformes, comunique los resultados y proporcione asesoramiento y sugerencias al respecto.

5. El Relator Especial enviará una lista de preguntas a los Estados, a las entidades del sistema de las Naciones Unidas y a las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad. La lista de preguntas debe referirse a los planes de aplicación de las Normas Uniformes en los Estados. Las preguntas deben ser de carácter selectivo y abarcar un número determinado de normas específicas para hacer una evaluación a fondo. El Relator Especial debe prepararlas en consulta con el grupo de expertos y la Secretaría.

6. El Relator Especial procurará entablar un diálogo directo no sólo con los Estados, sino también con las organizaciones no gubernamentales locales, y recabará sus opiniones y observaciones sobre toda información que se proyecte incluir en los informes. El Relator Especial prestará asesoramiento sobre la aplicación y supervisión de las Normas Uniformes, y ayudará a preparar las respuestas a las listas de preguntas.

7. El Departamento de Coordinación de Políticas y Desarrollo Sostenible de la Secretaría, en su calidad de centro de coordinación de las Naciones Uni-

das sobre las cuestiones relativas a la discapacidad, y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y otras entidades y mecanismos del sistema de las Naciones Unidas, como las comisiones regionales, los organismos especializados y las reuniones entre organismos, cooperarán con el Relator Especial en la aplicación y supervisión de las Normas Uniformes en el plano nacional.

8. El Relator Especial, con ayuda de la Secretaría, preparará informes que serán presentados a la Comisión de Desarrollo Social en sus períodos de sesiones 34.º y 35.º Al preparar esos informes, el Relator Especial consultará al grupo de expertos.

9. Los Estados deben alentar a los comités nacionales de coordinación o a las entidades análogas a que participen en la aplicación y supervisión. En su calidad de centros de coordinación de los asuntos relativos a la discapacidad en el plano nacional, debe exhortárseles a que establezcan procedimientos destinados a coordinar la supervisión de las Normas Uniformes. Es menester estimular a las organizaciones de personas con discapacidad a que participen activamente en la supervisión a todos los niveles del proceso.

10. Si se dispusiera de recursos extrapresupuestarios convendría crear uno o más puestos de Asesor Interregional sobre las Normas Uniformes a fin de prestar servicios directos a los Estados, por ejemplo, en:

a) La organización de seminarios nacionales y regionales de formación sobre el contenido de las Normas Uniformes;

b) La elaboración de directrices en apoyo de las estrategias para la aplicación de las Normas Uniformes;

c) La difusión de información sobre las prácticas óptimas en cuanto a la aplicación de las Normas Uniformes.

11. En su 34.º período de sesiones, la Comisión de Desarrollo Social establecerá un grupo de trabajo de composición abierta encargado de examinar el informe del Relator Especial y de formular recomendaciones sobre formas de mejorar la aplicación de las Normas Uniformes. Al examinar el informe del Relator Especial, la Comisión, por conducto de su grupo de trabajo de composición abierta, celebrará consultas con las organizaciones internacionales de personas con discapacidad y con los organismos especializados, de conformidad con los artículos 71 y 76 del reglamento de las comisiones orgánicas del Consejo Económico y Social.

12. En el período de sesiones siguiente a la terminación del mandato del Relator Especial, la Comisión de Desarrollo Social examinará la posibilidad ya sea de renovar ese mandato, de nombrar a un nuevo Relator Especial o de establecer otro mecanismo de supervisión, y formulará las recomendaciones apropiadas al Consejo Económico y Social.

13. Con objeto de promover la aplicación de las Normas Uniformes, debe alentarse a los Estados a que contribuyan al Fondo Voluntario de las Naciones Unidas para los Impedidos*.

* Publicado por el Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas. Impreso en papel reciclado por la Sección de Reproducción de Naciones Unidas, Nueva York, DPI/1454—May 1994—5M.

APENDICE XIX

PRESENTACION DEL REAL PATRONATO

NATURALEZA Y FUNCIONES

Los principios de la Constitución Española y el contenido de la Ley de Integración Social de los Minusválidos aconsejaban la reorganización del Real Patronato. De este modo, el Real Decreto 1475/1986 lo dota del carácter de organismo público y de una muy amplia autonomía funcional.

Las funciones del Real Patronato consisten en:

- *promover e impulsar* la actividad pública y privada, servir como punto permanente de encuentro y contribuir al diseño de políticas y planes relacionados con la discapacidad;
- *facilitar* la colaboración y coordinación entre organismos públicos y entidades voluntarias tanto nacionales como internacionales;
- *prestar apoyo técnico* de todo tipo, incluido *el informe preceptivo* sobre proyectos de disposiciones generales;
- *estimular*, establecer y mantener vías de investigación, información y documentación.

El ámbito material en el que han de ejercerse tales funciones queda delimitado por los siguientes campos de actuación: la prevención de deficiencias; el diagnóstico y la valoración de minusvalías; la rehabilitación, en su más amplio sentido, y el fomento de actuaciones dirigidas a conseguir el máximo grado de autonomía personal y de incorporación social para las personas con discapacidad.

Por su composición y funciones, el Real Patronato puede considerarse la fórmula española de «comité nacional de coordinación», recomendado por Naciones Unidas para facilitar la aplicación de su Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

Domicilio social: C/ Serrano, 140. 28006 MADRID. Tel.: (91) 562 73 37 - 561 62 40. Fax: (91) 411 55 02.

Fuente: Del folleto de presentación elaborado recientemente por el Real Patronato con la colaboración del Ministerio de Asuntos Sociales.

INDICE

	<i>Págs.</i>
CONTENIDO	11
SIGLAS UTILIZADAS	13
INTRODUCCION	17

I PARTE LA MARGINALIDAD

¿QUIENES SON?	29
1. Definiciones varias	29
1.1. Evolución histórica: antecedentes	30
1.2. De los años sesenta a los ochenta	31
1.3. Nuevo paradigma, 1992	34
1.4. Residuos de estadios anteriores	37
2. Recuperando la «persona»	38
2.1. Su dignidad: es sujeto de derechos	38
2.2. Su grandeza: es hijo/a de Dios.....	40
3. Síntesis del perfil	42
3.1. Retrato contemplativo desde la fe	42
3.2. Retrato proyectivo desde la experiencia	43
¿CUANTOS SON?	45
1. Búsqueda de información	45
1.1. Dificultades de un censo	46
1.2. Baile de cifras	47
2. Estudio de la Encuesta 1987	48
2.1. Prenotandos	49

	<i>Págs.</i>
2.2. Universo entrevistado	49
2.3. Objetivos	50
2.4. Delimitando el campo propio	50
2.5. Cuadros elaborados a partir de la Encuesta	54
3. Recapitulación	60
 ¿QUE DICEN?	 61
1. Qué dicen aquéllos que no hablan	62
2. Qué nos piden con «su propia voz»	63
3. Qué reclaman los padres y amigos de los grupos anteriores	67
 II PARTE LOS MARGENES	
 RESPUESTA DE LA FAMILIA	 73
1. A la escucha de la vida	73
1.1. Desmitificación	74
1.2. Crisis familiar	75
1.2.1. Al conocer la noticia	76
1.2.2. Afección en las funciones familiares	77
a) ¿Rival del padre?	77
b) ¿Y los otros hermanos?	77
c) Compuerta a la esperanza	80
2. Repercusiones económicas	81
2.1. Pobreza y minusvalía	82
2.2. Una versión de los «nuevos pobres»	84
2.3. Reparto geográfico en España	84
2.4. Situación mundial	85
3. Un tabú: el sufrimiento	86
 RESPUESTA DE LA SOCIEDAD CIVIL	 89
1. Declaraciones legales	89
1.1. Antes de 1981	90
1.2. «Año jubilar» para la marginalidad: 1981	93

	<i>Págs.</i>
1.3. Después de 1981	93
1.4. Elogio de la Ley	96
2. Realizaciones individuales	97
2.1. Acciones ensombrecedoras	98
2.2. Acciones «anticipadoras de futuro»	99
3. Responsabilidad de todos	101
RESPUESTA DE LA IGLESIA	103
1. Necesidad y realidad de la respuesta	103
2. Recorrido histórico	105
3. La vida religiosa hoy, signo de vitalidad	111
3.1. Pastoral sanitaria	111
3.2. Misión educativa	113
4. Otras realizaciones eclesiales	115
4.1. Comisión Pontificia para la Pastoral de Agentes Sanitarios	116
4.1.1. Identidad	116
4.1.2. Organó de comunicación	117
4.1.3. VII Conferencia Internacional	117
a) Participación	117
b) Debate	118
4.2. Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE)	121
4.2.1. Identidad	121
4.2.2. Objetivos y acciones	121
4.2.3. Publicaciones	122
4.2.4. Comisiones. La MPPS	122
a) Responsables de la MPPS	122
b) Actividades de la MPPS	123
4.2.5. Llamamiento de la Santa Sede	123
4.3. Comunidades del Arca	124
4.3.1. Identidad	124
4.3.2. «Mística»	124
4.3.3. Metas definidas/Institucionalización	126
4.3.4. Proyección: «Fe y Luz»	127

	<i>Págs.</i>
4.4. La Fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos (FRATER)	127
4.4.1. Identidad	127
4.4.2. Miembros	127
4.4.3. Actividades	128
4.4.4. Organo de comunicación	128
4.5. Secretariado Nacional de Educación Especial (SNEE)	128
4.5.1. Identidad	129
4.5.2. Actividades	130
1.º Difusión del sentido cristiano. Textos del Episcopado	130
a) Comisión Episcopal de Enseñanza y Catequesis (CEEC)	131
b) Publicaciones específicas de la CEBC	132
c) Anunciar a los pobres la Buena Noticia	133
d) Otras comisiones	133
e) Cartas pastorales diocesanas	133
2.º Colaboración técnica con otras entidades	134
3.º Investigación propia	134
4.5.3. Encuentros y cursillos de formación	139
a) Encuentros	139
b) Cursillos. Charlas de información	140
4.5.4. Publicaciones	140
a) Colección Epheta	140
b) Organo de comunicación	140
4.5.5. Proyección	141
a) Centro de Diagnóstico y Orientación Psico-pedagógica y Familia	142
b) «Centro Ocupacional N.ª Sra. del Camino» I, II, III	142
c) Club «Avance»	142
d) «Fe y Luz»	143

	<i>Págs.</i>
4.6. Publicaciones periódicas de ámbito eclesial	143
4.7. Ausencias significativas	144
4.7.1. La FERE	145
4.7.2. CARITAS	146
5. Documentos del Magisterio	146
5.1. Enumeración de los textos	147
5.1.1. Pablo VI.....	147
5.1.2. Juan Pablo II.....	147
5.1.3. Santa Sede	147
5.1.4. Episcopados europeos	148
5.1.5. Conferencia Episcopal Española y Comi- siones.....	148
5.1.6. Obispos diocesanos de España	148
5.2. Síntesis del contenido	149
5.2.1. Pablo VI.....	149
5.2.2. Juan Pablo II.....	149
5.2.3. Santa Sede	150
5.2.4. Episcopados europeos	150
5.2.5. Conferencia Episcopal Española y Comi- siones.....	151
5.2.6. Obispos diocesanos de España	151
5.3. Líneas de fuerza	151
5.3.1. Actitud de Jesús con los minusválidos...	152
5.3.2. Dignidad de la persona con deficiencia ..	152
5.3.3. Misterio del dolor y sufrimiento huma- nos	153
5.3.4. Acción pastoral	154
a) Integración.....	155
b) Catequesis.....	156
c) Vida sacramental	156
d) Amor y sexualidad	158
5.3.5. Actitud de los cristianos	159
5.3.6. Reconocimiento a todos los que traba- jan en este campo	160
5.4. Evangelium Vitae	160

III PARTE
**EN LOS MARGENES
 DE LA MARGINALIDAD**

INTEGRACION	165
1. ¿Qué es?	165
1.1. Delimitando el concepto	165
1.2. Su especificidad	165
1.3. Extensión de su aplicación	165
1.4. Exigencia de su principio	166
1.5. Dificultad del proceso	167
1.6. Un «avance» oficial	168
1.7. Reconocimiento social de la FEAPS	168
2. Marco legal	169
3. Realizaciones integradoras	170
3.1. El movimiento asociativo y el voluntariado	170
3.2. Acciones fundamentadas en la solidaridad	171
3.2.1. Mensajes desde la FEAPS	172
3.2.2. Las fundaciones tutelares	173
3.2.3. Y...también por las familias	174
3.3. Determinadas formas de presencia	175
4. Expresión de deseos hacia los distintos márgenes.	175
4.1. Familia	176
4.2. Sociedad	176
4.3. Iglesia	177
NORMALIZACION	179
1. ¿Qué es?	179
1.1. Delimitando el concepto	179
1.2. Equívocos comunes y sus contrapartidas	179
1.3. Dos opiniones autorizadas	181
1.4. Conclusión	182
2. Marco institucional	182
2.1. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMI)	182

	<u>Págs.</u>
2.2. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad ...	183
2.2.1. Núcleo	184
2.2.2. Obligatoriedad	184
2.2.3. Normativas recomendadas	185
2.2.4. Valoración global	186
2.2.5. ¿Vigencia futura?	186
3. Presentación social de las personas con deficiencia	187
3.1. Giro copernicano	188
3.2. Importancia de la presentación	188
3.3. Algunas pautas «simplemente humanas»	189
4. Expresión de deseos hacia los distintos márgenes	190
4.1. Familia	191
4.1.1. Formar parte del proceso de desarrollo personal	191
4.1.2. Recibir respuestas «razonables»	191
4.1.3. Ocupar su puesto familiar	191
4.1.4. Confianza	191
4.2. Sociedad	192
4.2.1. Escuchar su voz autodefensora	192
4.2.2. Aceptar la desinstitucionalización	192
4.2.3. Propiciar la despsiquiatrización	192
4.2.4. Compartir los recursos	193
4.3. Iglesia	193
4.3.1. Oferta normalizadora	193
4.3.2. Atención especializada	194
4.3.3. Educación de la comunidad	194
4.3.4. Asunción de la doctrina de la Santa Sede	194
PRINCIPIOS CONCOMITANTES	195
PREVENCIÓN	195
1. ¿Qué es?	195
1.1. Delimitando el concepto	195

	<i>Págs.</i>
1.2. Dos momentos de la prevención primaria	197
1.3. Acciones preventivas	198
2. Algo de historia nacional	199
3. Marco legislativo	200
4. Marco administrativo	202
5. Realizaciones	202
5.1. Panorama «oficial»	202
5.2. Seguimiento «popular»	203
5.2.1. Plan Nacional de Prevención de la Sub- normalidad	203
5.2.2. Curso sobre Prevención de Deficiencias ..	205
5.2.3. Campañas concienciadoras/divulgativas ..	206
6. Al hilo de la noticia... resultados	207
7. Problemas de financiación	210
7.1. Existencia del problema	210
7.2. ¿Es paradigmático el caso del ECEMC?	211
COORDINACION	213
1. Normativa de las Naciones Unidas	213
1.1. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMI)	213
1.2. Normas Uniformes para la Igualdad de Oportu- nidades	214
2. Realizaciones nacionales	214
2.1. Real Patronato de Prevención y Atención a Per- sonas con Minusvalía	214
2.2. Servicio de Intercambio y Documentación (SIIS).	215
2.3. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanita- rias (MS)	215
2.4. Confederación Española de Federaciones y Aso- ciaciones pro Personas con Deficiencia Mental (FEAPS)	216
CONCLUSIONES	217
BIBLIOGRAFIA	225
APENDICES	235



Colección
TESIS Y PRAXIS

Fundación ONCE