

memoria y esperanza de las familias de personas con discapacidad psíquica

federico sainz de robles ■■■■

I. una mirada hacia el pasado ■■■■

En una de las ponencias del Congreso de FEAPS (Toledo, 1.997) y en el capítulo sobre el "Diagnóstico del problema", se recoge en el punto tercero una observación que, aislándola un tanto de su contexto, quiero recoger a la letra:

"La casi totalidad de las asociaciones surgieron promocionadas por un pequeño equipo de 'familias afectadas' que, ante la falta de respuesta institucional a sus problemas, constituyeron minúsculos grupos de presión y reivindicación para dar respuesta a las necesidades -vistas desde la óptica familiar- de sus hijos con retraso mental...".

La aislo, digo, y no sólo de su contexto, sino de las perspectivas generales de aquel Congreso, porque condensa con singular acierto el origen del movimiento asociativo, que es lo que fundamentalmente me interesa para apelar a la memoria. Memoria rigurosamente familiar'.

Hay, pues, un originario impulso de agrupación de familias afectadas por la presencia en ellas de una persona subnormal -me atengo a la terminología usada a fines de la década de los cincuenta del siglo pasado-; una versión edulcorada del "imbécil", "idiota" o "tonto". Que indica bien claramente algo muy importante: la presencia de estos seres, socialmente excluidos, en una colectividad familiar, impulsó -no podría precisar con rigor la causa de que sucediera así- a sacudir la vergüenza, a comunicarse los problemas comunes, a presentarlos en sociedad y a pedir a ésta y a los poderes públicos comprensión y ayuda. ¿Presencia reivindicativa?: no me

atrevería a asegurarlo, pero en todo caso, reivindicación bien tímida y temerosa. Más tributaria de la solicitud que de la exigencia.

En la medida en que mi memoria personal pueda generalizarse con cierta solvencia, y la experiencia de una capital de provincia en 1.963 sea trasladable a un plano siquiera nacional, tampoco estoy seguro de que ese impulso de agrupación defensiva tuviera como centro de sus preocupaciones la propia persona discapacitada más que la angustia familiar.

Como quiera que sea, la memoria retrospectiva encuentra, al poco tiempo, hitos muy sólidos y suficientemente contrastados.

En primer lugar, el impulso inicial de aproximación familiar creó "asociaciones", personas jurídicas. Desde luego sin ánimo de lucro pero -y esto es lo que me interesa destacar- diferenciadas de las personas físicas que las promueven y crean. Personas físicas y no familias. Aunque el cabeza de familia que acude a la empresa entienda que aporta una voz colectiva, por lo menos la suya, la de su consorte y la de los hijos mayores de edad que conviven en el hogar común.

Las asociaciones adquieren, con el nombre propio y distintivo, tarjeta de presentación social: en ellas se organizan rifas benéficas, actos culturales, cuestaciones públicas; ellas se dirigen a los poderes públicos en demanda de subvenciones y, sobre todo, de beneficios fiscales, puesto que se trata de asociaciones de beneficencia y, ¿por qué no? de utilidad social.

Pero, simultáneamente, las asociaciones crean una **organización**; más aún, la asociación implica de suyo organización.

Se quiera o no, la organización adquiere -va

adquiriendo- su propia personalidad. Y conste que aquí empleo este término fuera de toda connotación legal. Apunto a otro hecho que, de momento, me limitaré a describir.

En estrictos términos, la organización se establece para mejor servir a las funciones de la asociación, de la misma manera que ésta ha sido creada para potenciar y servir mejor a los objetivos comunes. Y sobre todo, no se olvide, a las personas discapacitadas.

Es una observación recurrente, casi mostrenca, que, en la medida en que la asociación crece y se expande, en la medida en que ello exige amplificar y matizar la organización, una y otra van distanciándose del fin creador originario; y, a su vez, el aparato organizativo propende a engullir al aparato deliberante, que cree seguir gestionando los objetivos iniciales, en suma, el móvil propulsor, pero se siente cada vez con menos poder decisorio.

Dicho en pocas palabras que, quizá en algún aspecto y en algunas situaciones, resulten injustas (asumo personalmente la injusticia), los medios han suplantado a los fines. Subsisten y aspiran a medrar por y para sí mismos, sin que, acaso, supieran dar respuestas convincentes a un contundente "¿para qué?", que en este caso es un "¿para quién?".

Volver a confrontar, radicalmente, la actividad de las organizaciones con el auténtico protagonista, la persona con discapacidad, es la encrucijada que determina las crisis profundas de aquéllas. Creo que el Congreso de FEAPS en 1.997 fue un paradigma de estas crisis.

Pero también las familias debieron afrontarlas con decisión. En la memoria del algo más de medio siglo que lleva en su "pedrigree", el movimiento asociativo/familiar, la primera realidad que hay que encarar, es el tránsito decisivo que ha sufrido su objetivo común. Ya no estamos en el trance de unirse para levantar una "carga" dura y dolorosa (lo sigue siendo, sin duda), sino de unirlos para ceder su propia voz a la "carga", que se ha levantado como actor social -y familiar- y que aspira a hacer oír su propia voz. No es necesario subrayar que la "carga" se ha revelado al fin como "persona".

Lo que sí puede reclamar como baza esencialmente suya la familia es haber sido totalmente consciente de ello. Hablo, para entendernos, de una energía cordial porque el reproche más certero que puede dirigirse a las organizaciones es, precisamente, haber desoído la llamada de esta fibra humana. Insuficiente, pero indispensable.

Repasaré sintéticamente el recorrido, con todos los riesgos que siempre tienen los esquemas. Aunque debo advertir que las etapas que presento, más que sucesivas, solapan muy a menudo gran parte de sus contenidos y, más que probablemente, cada logro parcial viene a ser causa del problema inmediato -y de su solución, naturalmente-. Con el propósito de someter a discusión y crítica el planteamiento propongo las siguientes perspectivas:

1º.- El desbordamiento de la esfera familiar. Se produce casi desde sus orígenes. La penetración de las familias asociadas en los institutos y centros ya existentes, donde se atendía -o, más bien, se acogía- a los discapacitados, implicó de un lado la aceptación del régimen de aquéllos; de otro, el propósito de aportar a ellos su propia voz.

El intento de las asociaciones de crear sus propios centros, les confirió, ineludiblemente, un protagonismo y una dirección "a fortiori". Pero su capacidad de gestión no era siempre la más adecuada; por otra parte, las atenciones dispensadas en esos centros requerían el concurso de profesionales idóneos para las prestaciones exigibles. Allí donde estos servicios rebasaban el concepto del mero asilo o guardería, los profesionales cualificados (cada vez se exigía una mayor cualificación) hubieron de participar más directamente en la dirección y gestión de los Centros. Y a partir de ahí, se potenció también su participación en las propias asociaciones. Que, simultáneamente, comprobaron la indudable utilidad de incorporar a sus órganos de dirección a personas cualificadas, idóneas para aportar un concurso **desinteresado** a las tareas asociativas y para propiciar y reforzar los lazos entre las familias y la sociedad civil. Y para canalizar hacia las familias las fuentes de financiación precisas. Lo que, en honor a la verdad, ha representado el talón de Aquiles del movimiento.

No tardó en sentirse la necesidad y urgencia de que las asociaciones se agruparan entre sí. La aparición de federaciones, primero a nivel nacional y luego, en la necesaria desmembración autonómica, de confederaciones, es un hecho a la vista.

Esta dimensión rebasaba con mucho el horizonte familiar y no podía esperarse otro resultado. Pero, al mismo tiempo, las familias fueron resignando su presente y delegándolo, más o menos abiertamente, en las organizaciones. Sería de interés examinar en qué medida este abandono fue una actitud de egoísmo, arrojando la "carga" sobre otros. De todo hubo, según creo, pero no tengo medios -ni es ocasión de ello- para sentar conclusiones categóricas.

Sin discusión, sólo las grandes organizaciones resultaron aptas para la interlocución con el nuevo invitado: las Administraciones públicas.

Requeridas desde muy pronto para prestar "ayuda" -generalmente, bajo la forma de subvención- no tardaron de emprender políticas activas, creando centros por su parte y estableciendo conciertos con los privados, entrando en un complejo entramado de iniciativa privada, subsidiariedad y suplantación. Complejo que aún no se ha aclarado suficientemente.

La entrada pública en el ámbito de las discapacidades, antes de constituir una exigencia constitucional, se adelantó, en razón, no sólo a la dimensión que había adquirido el problema, sino sobre todo a su clarificación, como explicaré en seguida. No creo que proceda aquí dilucidar la nunca acabada discusión sobre la concurrencia de la iniciativa pública y privada; pero es pertinente destacar que este hecho ha minimizado más aún el papel de las familias; hasta el punto de que en alguna ocasión han sido calificadas como meros "clientes" del movimiento.

Las familias -más bien, sus representantes singulares- conservan, como no podía ser de otro modo, voz y voto en las asociaciones, federaciones y centros. Dudo, en cambio, que una y otro sean decisivos.

A la inversa, representa un óptimo avance la incorporación de importantes sectores de la sociedad y de los poderes públicos a los proble-

mas de la discapacidad. Ello permitiría abordar su verdadera dimensión: estamos ante una cuestión auténticamente social, cuya solución rebasa, con mucho, la esfera privada.

2º.- La clarificación del problema. Lo que inicialmente fue un colectivo designado con un nombre genérico (anormales, subnormales, deficientes mentales, minusválidos, discapacitados) que, a la verdad, designaba un grupo marginado, fue especificándose al hilo de los diagnósticos clínicos, neurológicos y psicológicos que precisaron con suficiente claridad la clase de discapacidad.

Perduró -y aún perdura- el rasgo distintivo común de que estas personas, en mayor o menor medida, no alcanzan el umbral de lo que se considera "normal", que puede muy bien tener un sentido literal: no son idóneos para vivir según las "normas", a menos que se les preste una ayuda suficiente. Necesaria, por otra parte, para que puedan ejercitar los derechos reconocidos a todos.

Así, fueron tomando fisonomía las personas con síndrome Down, los paralíticos cerebrales, los "espina-bífida", los autistas, etc.. Y se fue comprobando con rigor el grado de afección y las posibilidades de tratamiento y recuperación, aun cuando fuera limitada.

Desde otra perspectiva, fueron evaluándose las posibilidades de reinserción social en forma de comportamientos, desde luego, pero también de incorporación al mundo del empleo y, del lado pasivo, en la necesidad de servicios específicos.

El fenómeno inmediato fue la "especialización" de las asociaciones y de los centros. Fenómeno de penetración casi inmediata y hoy, sin duda, ya realidad. Y que guarda relación directa con las políticas de previsión, tratamiento, rehabilitación y reinserción; antes de que estos términos cuajaran, como deber de todos los poderes públicos, en el artículo 49 de la Constitución, habían sido implantados en la conciencia social.

Rebasan la mera anécdota hechos producidos al impulso asociativo, en el que las familias tuvieron papel preponderante:

- La incorporación del movimiento al ámbito internacional. Y a las solemnes declaraciones que en éste se produjeron.
- El impulso para la modernización de los instrumentos jurídicos para la incapacitación y constitución y funcionamiento de las instituciones tutelares y de guarda. En el aspecto sustantivo, procesal y organizativo, la LISMI, las modificaciones del Código Civil de 1.983 y la creación de las Fundaciones Tutelares son hitos señalados.
- El perfeccionamiento -y en muchos casos, la iniciativa originaria- de los servicios de toda clase: educativos, laborales y asistenciales.

Erraría quien entendiera este proceso que llamo de clarificación como un proceso de etapas sucesivas. No hay tal. Las soluciones -y las propuestas- han ido surgiendo, solapándose unas con otras, suscitándose mutuamente, conforme la propia vida ha ido presentando sus cuestiones.

El proceso dista de hallarse concluso. Probablemente, no lo estará nunca. Cada solución arroja sobre el tapete de la discusión un interrogante nuevo. Eso sí: cada vez, más matizado y perfilado, tanto en su formulación como en la propuesta de medios necesarios, incluidos los económicos.

Probablemente, este impulso asociativo -familiar- haya exigido la formación y puesta a punto de profesionales, cada vez más capacitados. Y, dicho sea en su honor, cada vez más comprometidos en la tarea.

Este recorrido, a vuelo de pájaro ciertamente, por la memoria de las familias pretende ser justo. Y, a la vez que satisfactorio, se muestra inquietante (o estimulante, si prefiere hablarse así).

Es difícil encontrar en otro lugar que en la familia la energía suficiente para acometer una empresa de tal envergadura que cada logro no hace otra cosa que abrir nuevas cuestiones y obliga, por añadidura, a hacerse conscientes de lo inacabable. Pero ¿es que la existencia humana, sin calificativos, puede tener otra fisonomía?

Con todo, el hallazgo principal del movimiento familiar es el descubrimiento del protagonismo del propio discapacitado: **el descubrimiento de su propia voz.**

3º.- La persona con discapacidad reclama su protagonismo. Permítaseme la glosa de un lugar común, mostrenco para los estudiosos de la historia. La emergencia del pueblo -entidad indefinida y abstracta si las hay- tuvo una sorprendente formulación inicial: "todo para el pueblo, pero sin el pueblo". Hasta que el pueblo despertó por sí mismo. O le despertaron, para el caso es igual.

"Todo para el discapacitado, pero sin el discapacitado", dio lugar, en un lapso de tiempo inevitablemente breve, a otro planteamiento muy distinto que yo, por mi exclusiva cuenta y bajo mi exclusiva responsabilidad, me atrevo a formular: "cuanto se haga por mí, el discapacitado, tendrá que contar conmigo".

Si he conseguido apuntar con alguna precisión algo de lo que acabo de decir sobre la clarificación del problema en el apartado anterior, esta última formulación oculta tanto como desvela. Porque hay personas con discapacidad que han conseguido imponer su propia presencia y alzar su propia voz. Otros, en cambio -no indagemos las causas- que no lo han conseguido aún. Otros, finalmente, no podrán hacerlo nunca. Rectifico: no podrán hacerlo "por ahora".

Desde el único propósito de señalar sólo puntos de vista, para la reflexión y el debate, quiero indicar estas perspectivas:

- La voz del propio incapaz.
- El mayor interés del incapaz.
- El incapaz que no puede hacerse oír y su derecho fundamental (no el mencionado por las leyes) a la felicidad posible.

A).- La voz propia del discapacitado

De entrada, voy a hacer referencia a textos legales muy concretos que no sólo tienen en cuenta esta voz, sino que la exigen:

- En los procedimientos de incapacitación, el Juez debe oír, o por emplear las mismas palabras de la Ley, "examinará a éste (el presunto incapaz) por sí mismo". El precepto se reitera, con idénticas palabras, en el artículo 759.1 LEC.

Nos equivocáramos seriamente si entendiéramos estas prescripciones como una mera exigen-

cia probatoria de los procesos de incapacitación e incluso, si las valorásemos como presupuestos -aunque efectivamente, lo son- de la validez de la sentencia. Lo que de verdad supone es el contacto directo entre el Juez y la persona más directamente afectada por el proceso de incapacitación. Sabida es la reticencia de las familias y los temores que les produce el tener que presentar a la persona en los Juzgados. No hay duda de que la organización de éstos, no es la más adecuada para que la entrevista entre Juez y presunto incapaz, se desenvuelva en las mejores condiciones de libertad y espontaneidad. Pero esto es otra cuestión. Y ya en muchas ocasiones, este ponente ha advertido la necesidad de que los Juzgados especializados en la materia, adopten las medidas necesarias para no permitir ninguna coacción sobre las personas con discapacidad. Sin ser ni mucho menos satisfactoria la situación actual, debe hacerse honor a la verdad y señalar que se aprecia la sensibilidad suficiente para ir avanzando por este camino².

Tampoco está de más advertir que el Juez -y el Fiscal- deben tener la preparación y **sensibilidad** adecuadas para **interrogar** a la persona según sus especiales características. Se da por supuesto, que cuando lo hagan, cuentan ya con los informes técnicos suficientes.

Pero al margen de estas prescripciones legales, quiero apuntar que esta "voz propia" de las personas con incapacidad no se limita sólo a las esfera jurídica ni a la judicial. Abarca todas las manifestaciones en las que esa voz tenga algo que decir. No importa ni la torpeza ni la impropiedad de la expresión; normalmente, estas personas tienen una especial aptitud para "ir al grano" y a él van por lo derecho. Incumbe a quienes resuelven afinar los instrumentos de captación para tener en cuenta lo que ellas dicen.

Y aunque luego me referiré especialmente a ellas, adelanto ya que el verdadero problema se plantea a quienes en sentido literal no tienen voz para hacerse oír. Lo dejo ya apuntado.

- El mayor interés del incapaz. De la misma manera, voy a acudir, en una primera aproximación, a los textos legales. Esta expresión tiene su cuño en el artículo 156 del Código

Penal, en materia de esterilización. De manera específica, el artículo 216 del Código Civil, establece que las funciones tutelares -que constituyen un deber- se ejercerán en beneficio del tutelado y esta prescripción opera como principio que destila toda su eficacia a través de los sucesivos actos que el tutor -o en su caso- el curador o guardador de hecho, haya de realizar en el ejercicio de las instituciones de guarda y protección. Obsérvese que en los actos tutelares de mayor envergadura, los descritos en el artículo 271 CC. en que se precisa la previa autorización judicial, el artículo 273 exige que, antes de autorizarlos o aprobarlos, el Juez oiga al tutelado. Lo que por otra parte, sería una aplicación más de la llamada a la propia voz de los interesados³.

B).- Quienes no pueden hacerse oír

Nos queda este grupo de personas. Aunque su consideración se acomoda más a los problemas que el futuro tiene que encarar y resolver, y por ello lo incluyo en el apartado siguiente, no sería justo pasar por alto que ellos no han sido tenidos en cuenta en la clarificación del problema, con el rigor necesario.

Alojados -espero que provisionalmente- en la categoría de los "profundos", se ha estimado que lo más pertinente para ellos era un cuidado "asistencial". Y ciertamente, las organizaciones han procurado que éste sea el adecuado.

Pero, como muestra, véase lo que dice el artículo 231 CC. El juez constituirá la tutela, previa **audiencia**, en todo caso, del tutelado **si tuviera suficiente juicio**. De entrada, parece contradictorio oír a quien carece de voz; lo mismo, se objetará, sucede a los mudos y, por tanto, un intérprete resolverá la cuestión. Intérprete, adelante ¿de qué?

Pero no está ahí el quid de la cuestión sino en la otra expresión subrayada ¿a qué clase de juicio se alude: al conocimiento de los grandes principios de la institución -tutelar en este caso- es suficiente con poseer los criterios sustanciales para los avatares de una existencia normal? Y de ahí al interrogante decisivo: ¿de qué criterios e instrumentos -de éstos sobre todo- dispone el juez para decidir si es necesario examinar direc-

tamente a quien va a ser sujeto a tutela?

De otra parte no puedo dejar de referirme a una opinión, solvente y reciente sobre estas personas. La transcribo íntegramente, tal como la expuso el profesor DIEGO GRACIA⁴. Según ella quienes no tienen movilidad ni voz ni posibilidades de manifestación e integración no tienen la condición de personas. Tremenda opinión. Inadmisible, desde luego, en nuestro ordenamiento legal. Pero, por encima de todo, radicalmente inexacta.

Uno de los frutos de los esfuerzos de los profesionales, bajo el impulso acuciante de las familias, ha sido descubrir que todos, sin excepción, tienen modos, aun mínimamente gestuales, para dar a entender lo que sienten, desean y rechazan.

Es más que probable que su mundo sea pequeño, minúsculo. Pero es comunicable y desde luego, para ellos, es interpretable y, en un sentido muy certero, lo tienen dominado. Sus próximos y sus cuidadores más perspicaces -aun sin título profesional- han ido afinando sus instrumentos de percepción y aproximación y, paralelamente, descubriendo las manifestaciones gestuales, a veces extrañas y difíciles, pero tremendamente reveladoras, de ese mínimo mundo dominado. Que, por lo pronto, ha puesto de manifiesto que vale la pena aproximarse a él; en suma, que tiene algo que decir. No hay que decir que la aproximación ha suscitado nuevos gestos, nuevas vías de apertura, incluso hacia el mundo exterior, normal. Aunque, seguramente, nunca llegará a ser plenamente interpretado, representa un fenómeno sorprendente de invención humana⁵.

Este camino de clarificación es el que ha avanzado menos y el que hasta ahora menos esfuerzos ha conculcado. Pertenece al futuro lo que falta por caminar; y, dentro de él, esencialmente a las familias. Es uno de sus horizontes de esperanza más duros y difíciles, pero a la vez, más prometedores.

II. una mirada hacia el futuro: el calor de la esperanza ■ ■ ■

Poco más de medio siglo en estos esfuerzos permitiría albergar un moderado sentimiento de satisfacción.

La persona con discapacidad ha encontrado su puesto, como tal persona, en el ordenamiento jurídico. Que, con una anticipación no frecuente, ha dispuesto los instrumentos oportunos, desde luego no suficientes, para alzarse a la integración social desde el derecho. Sendero empinado, pero del que se han recorrido más etapas de las que resultaban pensables en 1.950. Etapas, por lo demás, firmemente consolidadas.

Realidades como el acceso al mundo del trabajo, en sus más diversas manifestaciones, como el empleo protegido; a la educación, con logros tan inesperados en el ámbito de la informática y hasta en la enseñanza superior; la finura de los diagnósticos y los tratamientos... No es preciso seguir por estas facetas sobradamente sabidas.

Como también lo es que cada hito que se ha colocado ha desvelado nuevas cimas que ya no considera nadie como inaccesibles. Sin perder la vista que el mundo de las personas con discapacidad es distinto. Sólo que esta peculiaridad ya no va teñida de marginación, vergüenza o discriminación.

Asimilación, incompleta todavía, pero firme. La discapacidad se ha aceptado como cualquier otra diferencia. Para mí, la mejor prueba, aunque suene no poco a paradoja, es que los gestos de rechazo producen el efecto primario de la mala conciencia (que, como alguien dijo, sólo notan las personas de bien) y que consiste en urdir causas de justificación. Y exhibirlas.

No creo que pueda ya ponerse en duda que la complejidad de los nuevos -y no serán los últimos- problemas que han de abordarse, se acometerán desde otros puntos de partida.

Sin necesidad de adentrarse en la profecía ni en la pura especulación, parece manifiesto que las organizaciones irán creciendo, que periódicamente notarán los síntomas de crisis si se separan excesivamente del verdadero protagonista; que los profesionales irán acendrando sus conocimientos y las técnicas recorrerán con aseo y decisión los nuevos huecos que la ciencia vaya iluminando; que los poderes públicos se implicarán cada vez más en políticas activas de prevención y servicios.

¿Y las familias?.

También aquí me gustaría señalar el camino del bosque con algunas marcas. Pasaré con la mayor brevedad sobre las que ya son sobradamente conocidas.

A).- La transformación del concepto de protección⁶

Los discapacitados se han hecho adultos.

Hecho patente, cuyas causas hay que rastrear tanto en los avances que sobre la longevidad humana se han registrado con carácter general, como en la peculiar atención a las personas con discapacidad.

Ello ha dado origen, ante todo, al abandono progresivo de las actitudes de infantilismo y angelismo -y de la sobreprotección- que inicialmente habían adoptado las familias, al superar la fase de exclusión o reclusión.

El discapacitado adulto ha reclamado para sí la plenitud de existencia: disposición de su sexualidad e incluso posibilidad de constituir su propia familia. El acceso al matrimonio, como forma jurídica y hasta canónica, o simplemente, a la vida en pareja; regular la posibilidad de la esterilización como válvula equilibradora de tales aspiraciones. Perspectivas que, al ser consideradas con seriedad, han demandado respuestas a la medicina, a la bioética y al derecho.

La sobreprotección inicial se ha transformado lisa y llanamente en protección. Expresión, quizá políticamente incorrecta y con mala prensa, pero que sería suicida abandonar.

Por lo pronto, no hay hombre que no necesite, en determinados aspectos de su existencia, alguna clase de protección. Obsérvese, sin ir más lejos, la proliferación de "Defensores", incuestionablemente dedicados a **proteger** al consumidor, al paciente, a los asegurados, a los clientes de entidades financieras. Al pueblo en general. En suma, protección del débil ante el fuerte, para que éste no se convierta en prepotente y, valga la expresión, en abusador.

No creo que, sociológicamente al menos, sea distinta la situación de la persona con discapacidad.

Protección, por tanto. Bien mirado el asunto, el repelente tema de la incapacitación sólo resulta ser -como debe ser- la puerta de acceso a

la protección. La tutela lo es, etimológica y normativamente.

La longevidad proyecta esa protección a ámbitos futuros de sobrevivencia del discapacitado a sus familias. La prórroga de la patria potestad hasta el final de la vida de los padres supone el derecho-deber de precaver aquella sobrevivencia mediante disposiciones testamentarias y de garantía. Alojo aquí la inminente realidad legislativa del "patrimonio protegido".

Tareas, todas, que miran directamente a la familia y que ésta no puede delegar en nadie. Cuanto digo de la familia, entiéndase dicho respecto a los tutores, personales o institucionales. Los asesoramientos técnicos y formativos a que son indudablemente acreedores, aquéllas y éstas, no desplaza la responsabilidad. Me atrevo a condensar en una síntesis breve lo que hoy ha de significar esta protección: la persona protegida debe llegar por sí misma hasta donde pueda. Y su superación consistiría en apoyarla, sólo apoyarla, para que llegue hasta donde no pueda (gloso aquí lo que KAZANTZAKI oyó de su maestro "El Greco", cuando osó pedirle un "más allá": "Llega hasta donde no puedas").

B).- La valoración de la afectividad

Pese a voces y opiniones relevantes, me parece que siguen siendo efectivas dos pautas de evaluación de las personas con discapacidad psíquica: la primera, radica en las capacidades intelectuales, casi con exclusividad; la segunda, en orientarlas hacia un ámbito de pura **destreza** para la convivencia.

Sin embargo, es también un hecho comprobado que, en casi todas estas personas, hay por contrapeso -dispuesto por la naturaleza o por otros designios que parece hoy por hoy de mal gusto mencionar- una supercapacidad afectiva.

Pero es la propia afectividad, de todos, lo que se ha arrinconado en esta sociedad calificada -y bien, a mi juicio, sólo que de modo insuficiente- como hedonista, competitiva a ultranza, despiadada por cierto en la competición y, más comúnmente, consumista. En el sentido de que en un mundo "velis nolis" globalizado, la persona no cuenta sino como potencial consumidor.

Empero, cuando se habla de pérdida de valores, habrá que medir cautelosamente, hasta qué punto la destreza en la competición puede asumir la función de un valor. Tengo que abandonar, sin embargo, esta senda colateral a mi propósito.

Pese a la opinión publicada y difundida, nadie puede vivir sin afectividad, a menos de renunciar a la condición humana. Renuncia poco menos que imposible.

Mejor que nadie lo saben las familias, puesto que la presencia en ellas de un miembro con discapacidad psíquica, muerde también en su propia afectividad y en ella tienen que buscar las fuerzas necesarias para acometer estas tareas que dejo expuestas y algunas más.

Mientras alguien con solvencia no me demuestre lo contrario, lo que aquí propongo y someto a discusión es tan sencillo como poner al descubierto la luminaria de la afectividad. En dos direcciones: hacia el propio discapacitado, para que, en lo que le sea posible, se haga consciente de esa fuerza que lleva dentro; y hacia el exterior, para que el entorno social se beneficie de una aportación de tan colosal envergadura y para que se sienta obligada a retribuirla. Conste desde aquí que doy a este deber de retribución un alcance mucho más hondo que el económico, aunque también éste cuente.

Que un empeño de este fuste ha de nadar contra corriente, lo doy por descontado. Lo que yo pregunto a las familias es otra cosa: si vale o no la pena emprenderlo. Porque tampoco aquí las familias serán sustituidas.

C).- Los más indefensos

En la aproximación a los distintos tipos de discapacitados que intenté antes y que, a la vez que para su identificación gnoseológica, han orientado las políticas -públicas y privadas- de tratamiento, reinserción y habilitación, quedó como último reducto el de los sin voz (denominación por supuesto convencional) agrupados como profundos que sólo requerían prestaciones asistenciales. Reducto, por supuesto, pendiente de clarificación; y muy postergado, aunque se sabe que tienen medios propios de expresi-

ón, enorme cargamento de afectividad y horizontes personales de existencia. Sin duda, no podrán acceder a un puesto de trabajo y, probablemente, tampoco a unos niveles mínimos de instrucción. ¿Qué hacer, pues, por ellos?

Su dependencia de los demás es muy intensa; en algunos casos, absoluta, puesto que algunos carecen incluso de movilidad.

Están en el seno de la familia, con más o menos ayudas, con asistencia a centros donde los cuidarán y "distraerán", mientras padres y hermanos atienden a sus obligaciones profesionales. Poco o nada más; y es mucho que existan esos centros y que en ellos actúen profesionales capacitados y vocacionales. ¿Y el futuro? La familia desaparecerá por ley de vida; aparecerán -ya lo han hecho- las residencias, los pisos tutelados. Que por descontado hay que costear, mantener y perfeccionar, colaborando o sustituyendo a las familias y tutores sin medios económicos suficientes.

Este es el panorama, a grandes rasgos, de lo que hay y de la orientación a la que parece encaminarse el porvenir. Las fundaciones tutelares, la acción pública parecen ya realidades firmemente implantadas. Han contribuido, y no poco, a apaciguar la inquietud de los padres.

Esto parece ser cuanto se puede hacer **por ellos**. Pero ¿y ellos? ¿Qué voz va a defender **su mayor interés** en las grandes decisiones que afectan a su vida? Sus tutores y cuidadores, es la inmediata respuesta. Pueden, pues, estar tranquilos. Aunque tengan que seguir esforzándose para que esos instrumentos de guarda y protección sean cada vez mejores.

Sin embargo, está en la conciencia de todos que el mundo de los profundos, de los más indefensos, está por clarificar. Creo, personalmente, que esta es la misión específica de las familias afectadas. Les corresponde la función de motor e impulso, como la tuvieron al principio en la esfera -conglomerado, más bien- de los "subnormales".

La recuperación de los profundos conduce, por lo derecho, a recuperar a **cada** profundo; dicho con la precisa terminología que se ha impuesto, a **cada** persona que padece una discapacidad psíquica profunda. Y no hay que razo-

nar mucho, para percatarse de que el descubrimiento de la personalidad irreplicable debe partir de quienes conviven con ella.

Desde ahora, cuanto voy a decir cuenta con escasos apoyaturas científicas y objetivas; algunas hay, pero no han tenido la fortuna de adquirir relevancia pública. Me arriesgo a exponer mi propia opinión, fundada en experiencia personal (y familiar, naturalmente) y en la de las familias próximas.

El riesgo comienza por utilizar palabras grandes de escaso curso legal y político. La primera de ellas -que ya se habrá apreciado cuán cuidadosamente la he evitado hasta ahora- es el amor. Pero, una vez dicha, hay que anclarla en la realidad.

Cuando hace ya mucho, Alfredo Fierro calificó al deficiente mental como "misterio de dolor" apuntaba al centro mismo de estas personas, no sólo a los profundos. Misterio es, también, otra palabra fuerte. Pero no se trata de lo que su existencia plantea a la familia, sino de su propia existencia. Los "seres más misteriosos de la tierra", como dijera, ¡en 1.943! Simone Weil, son, valga la expresión, ellos mismos y no los problemas que plantean a los próximos. A éstos les exigen capacidad y decisión para afrontar el misterio. El misterio, a partir de la Ilustración europea del siglo XVIII, tiene pésimo cartel. Se miró, y se sigue mirando, como un desafío a la razón, pero lo cierto es que, desde entonces, la razón -léase la ciencia y la tecnología- no ha hecho otra cosa que ir desvelando enigma tras enigma, trayéndolos desde una inasequible esfera sobrenatural a las coordenadas terrestres reduciendo, en suma, el misterio a teorema.

Por lo pronto, éste de los discapacitados profundos queda pendiente de la reducción. Me atrevo a afirmar que, desde esta perspectiva, tampoco se ha logrado respecto del resto de las personas con discapacidad. Bien situadas éstas en las coordenadas que cuentan (educación, trabajo, ocio, derechos de las personas y hasta responsabilidad), no lo están de ninguna manera en las que no cuentan.

Con la razón, o con la fe (siempre que ésta no sea la del carbonero), el desafío del misterio a

los "normales" consiste en plantear de cara y sin subterfugios si se está dispuesto a afrontarlo; más a ras de tierra, si se estima que vale la pena hacerlo.

A menudo me pregunto si el debate actual, tan certero y fino, sobre derechos y servicios, sobre iniciativa pública y privada, sobre la voz y el papel de las organizaciones no gubernamentales, sobre planificación y programación, etc.; temas, por otro lado, recurrentes en congresos, simposios, encuentros y jornadas, no ha arrinconado excesivamente el misterio. Me lo pregunto, digo, y a las veces no me lo sé responder. Y donde digo misterio, apunto al núcleo vivo de la persona. Lo que es evidente es que el apartamiento resulta casi total por lo que se refiere a los profundos, los más desfavorecidos e indefensos. Todos dan supuesto que están legitimados para hablar en su nombre y decidir lo que más les conviene.

Pero el "misterio de dolor" es también una carga y, a veces, carga excesiva. Olvidarlo sería como invitar a la familia que la soporta a instalarla en un "angelismo", por completo fuera de lugar. Quien invita sabe de sobra -o debía saberlo- que la invitación es una coartada para quien la formula.

Quiero decir que el misterio, para ser contemplado en su integridad, tiene también facetas terrestres que, según se mire, lo lastran o lo equilibran, pero siempre inciden en el meollo del amor. Porque en éste radica el verdadero estímulo para afrontar los misterios.

A fin de cuentas se trata de encontrar el núcleo vivo de la persona. En este caso, más difícil y hasta más penoso, si se quiere.

Es el futuro de esperanza propuesto a las familias. Para que sea plenitud la fórmula -en rigor, para que deje de ser fórmula- de "persona con discapacidad", sólo con ellas cabe contar de momento.

No se me ocultan las dificultades internas, de gran envergadura, que asedian hoy a la familia tradicional. El futuro respecto a los profundos añadiría -o, quizá, aliviaría, todo es pensable- tales dificultades. Pero me parece que sería inútil buscar el fuego en otro parte.

Las cartas de derechos fundamentales no se

han atrevido a incluir el derecho a la felicidad. Y hasta parece preferible que no lo intenten. Pero, quizá, la clave de este último misterio se encuentre en que los "sin voz" sean los directamente llamados a la posibilidad de ser felices.

¹ La indisoluble conexión entre familia y movimiento asociativo ha sido examinada por Paulino Azúa en su trabajo *Movimientos asociativos*, incluido en el libro colectivo *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*, Ed. Javier Gafo, Madrid, 1.992, Universidad de Comillas, páginas 161-179; en su página 167, el autor acuña un epígrafe que me parece significativo: "La deficiencia mental no sale aún de la esfera familiar en cuanto movimiento de acción social". Según Azúa, el protagonismo familiar aún se mantiene; en 1.991, recuérdese, bien que para él ya entonces no tenía "razón de ser en etapas posteriores", lo cual explica pormenorizadamente. No creo que la situación actual sea análoga.

Desde otra perspectiva, sumamente ilustrativa, Fuensanta Meléndez Jiménez en "En los márgenes de la marginalidad", Madrid, 1.997, Escuela Libre Editorial. Sobre todo, páginas 73-80.

² En la obra colectiva: *Los discapacitados psíquicos y la Administración de Justicia*, ob. Col. Madrid, 2.000, ONCE-CGPJ, puede verse un panorama completo de los problemas a los que se alude en el texto, y de algunas iniciativas para su solución. Me remito a mi trabajo en dicha obra. Los discapacitados ante la Justicia. Problemática general.

³ Sin pretensión de exhaustividad, puede verse la plas-

mación del principio:

*.- Artículo 211, para los internamientos forzados.

*.- Artículo 231, para la Constitución de la tutela.

*.- Artículo 233, para las medidas de vigilancia y control de la tutela.

*.- Artículo 237, para la designación de tutor.

*.- Artículo 248, para la remoción de tutor.

*.- Artículo 280, para la rendición y aprobación de cuentas del tutor, al cesar en sus funciones.

*.- Artículo 293, para instar la anulación de ciertos actos del curador.

*.- artículo 300, para cuestiones referentes al defensor judicial.

Todos estos artículos son del Código Civil.

⁴ "Pero un ente que no aprehendiera ni pudiera aprehender las cosas como realidades, no sería un ser humano. No hay duda de que algunos paralíticos cerebrales se hallan en esta situación. Cuando tal sucede, pienso, con Richard McCorMick, que un individuo no puede ser considerado un ser humano". Diego Gracia, en la obra colectiva, Dir. Javier Gafo, "La ética ante el trabajo del deficiente mental", y en su trabajo: *El retraso mental en la historia*, PROMI-Universidad de Comillas, 1.996.

Contrariamente a lo que el docto profesor afirma en el texto, tengo muchas dudas de que nadie, ni siquiera algunos paralíticos cerebrales se hallen en "tal situación". Desde luego, no ante el Derecho.

⁵ Simone Weil: *Escritos de Londres*, 1.944.

⁶ Cfr. J.A. Seoane Rodríguez, Ed.: *Derecho y retraso mental*, La Coruña, 1.999, todo el capítulo segundo, páginas 104 y siguientes.