



Autonomía, dignidad y felicidad: hacia un proyecto de autorrealización de las personas con discapacidad intelectual

Autonomy, Dignity and Happiness: Towards a Project for the Self-Realization of People with Intellectual Disabilities



José María Bermejo de Frutos

Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

E-mail: jmdefrutos@hsjd.es



Resumen

Las personas con discapacidad intelectual son personas con sus limitaciones, pero dotadas de otras capacidades que sí les posibilitan cierto nivel de auto-gestión en la vida diaria. Necesitan una suficiente cobertura legal y apoyos proporcionados que faciliten su crecimiento personal y su proceso hacia la plena inclusión. El acompañamiento adecuado a su nivel cognitivo prestado tanto por los profesionales como desde el entorno familiar y social son fundamentales para la realización de su proyecto vital. Felicidad y discapacidad no son incompatibles para la persona que se siente suficientemente valorada y apoyada.



Abstract

Though people with intellectual disabilities have certain limitations, they possess other capacities that give them a certain degree of autonomy in their daily lives. What they require is sufficient legal coverage and support to facilitate their personal growth and complete social integration. Suitable companionship depending on their cognitive level, provided by professionals, their families, and society, is essential if they are to lead fulfilling lives. Happiness and disability are not mutually exclusive concepts if a person feels sufficiently valued and supported.



Key words

Dignidad; autonomía; discapacidad intelectual; apoyos; felicidad.

Dignity; autonomy; intellectual disability; support; happiness.



Fechas

Recibido: 12/10/2020. Aceptado: 07/01/2021



1. Introducción

El valor de la dignidad y el principio de autonomía son pilares fundamentales a tener en cuenta en la reflexión bioética aplicada a personas vulnerables como son las personas con discapacidad intelectual. El respetarlos es un imperativo ético irrenunciable para construir un proyecto de autorrealización de estas personas que lleve a conseguir el objetivo fundamental: un adecuado nivel de calidad de vida que les haga sentirse felices en el mundo que les ha tocado vivir.

Al hablar aquí de dignidad, siendo conscientes de la complejidad del concepto, nos situamos en el paradigma de significado en el que se ha movido una amplia tradición filosófica concordante en este punto con la concepción de dignidad defendida por la

La reflexión bioética en relación a las personas con discapacidad intelectual nos debe ayudar a velar para que se cumplan en todo momento sus derechos

tradición y doctrina del cristianismo, en general, y por la Iglesia católica, en particular. Kant lo expresa sublimemente al afirmar que las cosas tienen precio, las personas tienen dignidad. O dicho de otra manera, “el hombre es un fin en sí mismo, no un medio para uso de otros” (Kant, 2002). En este sentido ontológico, la dignidad es inherente a la persona y no depende de que el sujeto sea consciente de ella ni de las condiciones concretas en que se encuentre. La persona con discapacidad, por tanto, tiene dignidad, al margen de sus capacidades físicas, intelectuales,

afectivas o espirituales. El reconocimiento de esa dignidad no negociable debe traducirse, entre otras cosas, en el apoyo a su autonomía y capacidad de decisión que le conducirá a la realización de su propio proyecto vital.

Por otra parte, al referirnos a la autonomía de las personas con discapacidad intelectual puede parecer, *a priori*, que exista una contradicción entre discapacidad y felicidad, por el mero hecho de tener disminuidas algunas capacidades que les impide ser plenamente autónomas en alguna faceta de su vida. Sin embargo, si seguimos ahondando en el tema descubrimos que partiendo de las capacidades de cada persona y prestando los apoyos necesarios, la persona con discapacidad intelectual puede tomar decisiones, hacer elecciones, ejercer la autodeterminación y sobre todo ser protagonista de su vida.

Los apoyos que prestamos a las personas con discapacidad intelectual tienen un único objetivo claro y distinto: que sean personas felices capaces de tomar ciertas decisiones en las actividades de la vida diaria. La reflexión bioética en relación a las personas con discapacidad intelectual nos debe ayudar a velar para que se cumplan en todo momento sus derechos:

- Derecho a la libertad.
- Derecho al ejercicio de su autonomía y autodeterminación de manera adecuada y proporcionada a sus capacidades.
- Derecho a la intimidad.
- Derecho a ser respetada en sus gustos, *hobbies* y opiniones.



- Derecho a la expresión de sus sentimientos religiosos y afectivos.
- Derecho a disponer de apoyos puntuales o continuos, según lo requieran en cada momento.

En resumen, se trata de apoyar a cada una de estas personas según sus necesidades, pero no a todos de igual manera. Acompañar, transmitir confianza y generar espacios de libertad donde se sientan queridos, acogidos y apoyados es el camino adecuado para la defensa de sus derechos y el logro de su proyecto de vida autónoma e independiente (Down España, 2013).

2. La felicidad de las personas con discapacidad intelectual en un mundo infeliz

Nunca ha existido un mundo totalmente feliz en la historia de la humanidad por mucho que se nos haya hecho creer (Huxley, 2017).

Las personas con discapacidad intelectual están llamadas a la felicidad como lo está cualquier otra persona en nuestro mundo. Que lo logren o no dependerá en gran parte

de las condiciones que les acompañen a lo largo de su vida. Una persona con limitaciones puede ser feliz al mismo nivel que lo podemos ser cada uno de nosotros. Todos poseemos ciertas potencialidades y capacidades que nos facilitan poder suplir nuestras carencias físicas, psicológicas, intelectuales o personales. Las personas con discapacidad intelectual pueden tener su propia percepción de sus limitaciones y capacidades.

Son las circunstancias las que determinarán la prestación de apoyos necesarios con los que tengamos que dotar a estas personas para que sean capaces de construir ellos mismos un proyecto de vida "limitado", pero satisfactorio, para hacerse valer

y construir su personalidad desde la dignidad personal. Se trata, pues, de saber salvaguardar su propia dignidad y acompañarles a que, partiendo de sus capacidades, y de los apoyos prestados, vivan como desean vivir, no a imagen de nuestro proyecto, ni solo a partir de conceptos teóricos o categorías técnicas aprendidas en nuestro itinerario curricular académico.

El objetivo final del acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual consiste en facilitarles las herramientas adaptadas a su perfil que les capacite para conformar su propio proyecto vital a partir de sus muchas y diversas capacidades, a veces limitadas o diferentes. El protagonismo que ellas adquieren en sus decisiones nos dará la medida de la calidad de la autonomía que son capaces de ejercer en la vida cotidiana. En definitiva, se trata de hacer que las personas sean felices dentro de los límites y oportunidades que la vida les da. El grado de satisfacción y felicidad nos facilitarán pautas inequívocas para poder detectar el nivel de una buena o defectuosa educación para la libertad y autonomía de una persona que se siente con una limitación concreta (Down, 2013; Amor Pan, 2007).

Se trata, pues, de saber salvaguardar su propia dignidad y acompañarles a que, partiendo de sus capacidades, y de los apoyos prestados, vivan como desean vivir



3. La autonomía y la libertad, ¿garantías de felicidad?

Una persona puede sentirse discapacitada (limitada) para poder tomar determinadas decisiones en algunas facetas o dimensiones de la vida, pero no para otras. Nuestra función es favorecer siempre los principios de autonomía, respeto, igualdad y libertad a fin de incrementar su autodeterminación y felicidad.

Cuando Ortega afirma que “Yo soy yo y mis circunstancias, y si no las salvo a ellas no me salvo yo” (Ortega y Gasset, 1914), nos está abriendo la mente a lo que significa ser

Hablar de bioética en el mundo de la discapacidad supone, en primer lugar, conocer muy bien a las personas; y segundo, utilizar un lenguaje adecuado, de manera individualizada

feliz y a la vez estar reconociendo la propia dignidad. Mientras que la dignidad de una persona es siempre la misma e igual para todos, sin embargo, todos nacemos con nuestras capacidades limitadas, unas más que otras, y en unos más que en otros. Ser feliz consistirá en ser capaz de decidir lo mejor para mí, en conformidad a mi dignidad, a pesar de mis limitaciones, y reconociendo las circunstancias en las que me encuentro, con el fin de lograr la meta de mi proyecto existencial, aceptando los apoyos necesarios para el mayor desarrollo posible de mis capacidades. Dicha dignidad, entendida en el sentido cristiano y kantiano del término, deslegitimaría, desde el punto de vista ético, tomar ciertas

decisiones, por muy autónomas que sean, no solo en relación a la vida de los otros, sino en cuanto a la propia vida se refiere.

El mundo de la discapacidad es todo un mundo de circunstancias que rodean a estas personas. No todas las circunstancias son iguales, no todas las limitaciones nos limitan de la misma forma. Saber salvar las circunstancias para salvar a la persona, es condición *sine qua non* para realizar un adecuado trabajo de autorrealización personal que lleve a la felicidad de las personas con discapacidad. De hecho, se tengan o no limitadas las capacidades, lo que jugará un papel muy importante en el resultado final de felicidad será la capacidad de superación de esas limitaciones. En ayudar a salvar las circunstancias consiste el trabajo de apoyo y seguimiento a las personas con discapacidad intelectual.

El mundo de la discapacidad es complejo, diverso y plural (Peñas, 2019): discapacidad sensorial, física, intelectual o motora. Hay, pues, una gran variedad y niveles de discapacidad intelectual con las que nos encontramos a la hora de desarrollar nuestras habilidades profesionales para acompañar a las personas a lograr su felicidad y defender su dignidad. Es importante saber bien de qué tipo de discapacidad hablamos, pues cada persona tiene diferente discapacidad, aunque todas ellas tengan la misma dignidad.

Hablar de bioética en el mundo de la discapacidad supone, en primer lugar, conocer muy bien a las personas: sus circunstancias, sus potencialidades, sus emociones y posibles reacciones; y segundo, utilizar un lenguaje adecuado, de manera individualizada, ya que es imprescindible nombrar bien para integrar mejor “utilizando un lenguaje correcto para cada tipo de discapacidad” (Peñas y Hernández, 2019, pp. 49-78).



No es ético aplicar los mismos métodos para todas las personas ni con la misma intensidad pues a la hora de aplicar los principios de la bioética en relación a las personas con discapacidad, es más que necesario conocer todos los datos para poder salvar sus limitaciones. Como repetía frecuentemente nuestro recordado Javier Gafo: “Una buena bioética comienza con unos buenos datos” (Bermejo, 2017, p. 181).

La bioética ilumina el trabajo encaminado al desarrollo de la defensa de la dignidad de la persona en todas las facetas de la vida cuyo objetivo principal es su felicidad, aun sabiendo que esta siempre será relativa, afectada por las circunstancias que nos sobrevienen en el devenir de la existencia. Pero de eso se trata, de ayudar a salvar las circunstancias que limitan a la persona con discapacidad para que se sienta un poco más feliz y satisfecha cada día.

Reconocer y defender la dignidad de las personas con discapacidad significa humanizar todos los ámbitos de su vida

Todo es relativo, nada hay absoluto, salvo la dignidad, que no se concede ni se negocia, sino que se reconoce pues se nace con ella. Las cosas tienen precio, las personas tienen dignidad. La persona es digna de ser valorada por lo que es, no por lo que vale

ni por las circunstancias que la puedan limitar. La dignidad de la persona no puede estar basada en función del grado de discapacidad que posea, ni puede ser este el criterio en el cual basarse para reconocer o negar a las personas con discapacidad intelectual el derecho a la vida. Reconociendo que nos movemos en un ámbito muy delicado de arenas movedizas, me siento incapaz de entender la controvertida posición de Peter Singer al respecto (Singer, 1995). La aceptación o no de la dignidad de la persona está más allá de los límites que podamos establecer el resto de los humanos sobre lo que son los demás o lo que el otro pueda sentir y percibir de sí mismo.

4. Dignidad y humanización de la vida de las personas con discapacidad intelectual

Reconocer y defender la dignidad de las personas con discapacidad significa humanizar todos los ámbitos de su vida, promocionando cada uno de los aspectos que son esenciales en cualquier persona, pero siendo conscientes de que las personas con discapacidad están necesitadas de muchos más apoyos.

Las dimensiones que hay que promocionar continuamente en las personas con discapacidad intelectual son las mismas que para cualquier persona, pero teniendo en cuenta sus circunstancias, capacidades y necesidades peculiares:

- Capacidad de aprendizaje verbal (dimensión comunicativa).
- Capacidad de aprendizaje para la realización y satisfacción de las necesidades básicas de la vida diaria.
- Capacidad de relacionarse (sociabilización): familia, amistades.
- Capacidad afectiva/sexual.



- Capacidad de comprensión conceptual (intelectual o de abstracción).
- Capacidad de sentir y vivir la dimensión espiritual y religiosa.
- Capacidad de decidir o, al menos posibilidad de opinar, si está capacitado para ello, sobre la gestión de sus bienes materiales o propio patrimonio.

El colectivo Plena Inclusión España entiende así la autonomía de las personas con discapacidad intelectual:

Se trata de saber estar junto a las personas con discapacidad con el fin de ayudarlas en el desarrollo de su personalidad y autorrealización

Creemos que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo deben vivir de forma lo más independiente o determinada que sea posible. La autonomía y la independencia son valores inherentes a las personas. Por eso es importante desarrollar apoyos que garanticen mantener dichos valores y garanticen el modo de vida independiente para todas las personas con discapacidad intelectual que lo elijan [... evitando] el internamiento innecesario, o la utilización de recursos más especializados de las personas con discapacidad intelectual, que con una alternativa adecuada pueden dar continuidad a su permanencia en el domicilio de modo independiente¹.

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad, señala como fundamental el principio de “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas” (Convención, art. 3)².

En definitiva, se enumeran una serie de actividades encaminadas a la humanización y mejora de su calidad de vida y que estamos obligados a promocionar. Se trata de saber estar junto a las personas con discapacidad con el fin de ayudarlas en el desarrollo de su personalidad y autorrealización. Por eso, la bioética en relación a las personas con discapacidad intelectual tiene como principal objetivo: velar para que los principios de no-maleficencia, beneficencia, autonomía, respeto y justicia reporten sobre la persona las mayores cuotas de calidad de vida, humanización y felicidad.

5. “Tú decides, yo te apoyo”

Lograr que una persona con discapacidad sea capaz de autogestionarse en su vida, hasta donde sus capacidades se lo permitan, es un arte de todos los implicados en el proceso de su desarrollo (familiares, amigos, profesionales y técnicos). Que sea ella quien tome decisiones, asesorada y acompañada por quienes la conocen, la quieren y

1 Plena Inclusión España: Recuperado de https://www.plenainclusion.org/que_hacemos/apoyamos-a-las-personas/calidad-de-vida/autonomia-personal

2 La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados en el seno de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.



la respetan es una de las mayores expresiones del respeto a la dignidad y a su autonomía. Ayudarlas a ser libres para tomar las decisiones oportunas en aquello que sean capaces es ayudarlas a crecer y a ser felices.

Saber detectar lo que necesitan estas personas para que sean más plenamente felices en su proyecto vital es el milagro de quienes apoyamos y defendemos su dignidad, su libertad y su capacidad de relacionarse y autogestionarse.

No resulta fácil determinar en qué momentos o circunstancias de la persona con discapacidad es ella quien verdaderamente decide y toma las decisiones. Los profesionales o familiares cercanos en ocasiones simulamos la decisión de la persona discapacitada, haciendo parecer que es ella, cuando en el fondo hemos sido nosotros quienes hemos decidido o apoyado de una determinada manera, mediante presiones o artimañas, para que decida lo que nosotros queremos o deseamos, y no lo que verdaderamente convenía y deseaba la persona a la que determinamos apoyar. Apoyar no es decidir; decidir no es apoyar. Ayudar a decidir es mucho más complejo que la mera palabra que le dirigimos para que termine decidiendo lo que a nosotros nos parece más adecuado o resulta más cómodo. A veces, inconscientemente asesoramos de manera interesada

Ayudar a decidir es mucho más complejo que la mera palabra que le dirigimos para que termine decidiendo lo que a nosotros nos parece más adecuado o resulta más cómodo

para que tomen una decisión que resulta adaptada a nuestros intereses, no a los suyos. Este es un tema fundamental a reflexionar desde una perspectiva personal, profesional y ética, con el fin de conceder un protagonismo real a las personas con discapacidad haciendo efectivo el lema “nada para nosotros sin nosotros” (Quezada García y Huete García, 2016, p. 14).

No todos están capacitados de la misma manera, en todas las facetas y circunstancias de la vida, para tomar sus propias decisiones, puesto que “existe una gran profusión de tipos de discapacidad, cada una de ellas con sus peculiaridades y sus matices” (Peñas y Hernández, 2019, p. 10). Por ejemplo, nos encontraremos con personas con discapacidad para la expresión verbal, en otras será importante su dificultad para salir a pasear sola, en otras para ir al supermercado y adquirir los objetos o alimentos básicos de supervivencia, en otros para descubrir su dimensión espiritual o religiosa. Cada uno es diferente, tiene distintas necesidades y capacidades que hay que descubrir, potenciar y poner en valor. Cada persona es única y el apoyo debe ser individual, ya que cada persona es un proyecto de vida irrepetible.

El comportamiento ético ha de ser revestido de una total neutralidad para que ellas puedan escoger entre varias posibilidades, si es que las hay, pudiendo ser todas ellas igual de convenientes para su plena inclusión. Darles oportunidades, enfrentarlas ante varias opciones, todas viables y beneficiosas, sería estar en el camino de la verdadera ética en favor de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual. Tenemos que apoyarlas y entrenarlas para que adquieran las habilidades o competencias que les permitan hacer elecciones, puedan explorar la realidad para que construyan su personalidad de la manera más autodeterminada posible (Arellano y Peralta, 2013). Cuantas más veces una persona pueda tomar decisiones ejerciendo su autonomía en cuestiones concretas de la vida, contando con los apoyos suficientes, mayores garan-



El modelo más adecuado para preservar la dignidad de las personas con discapacidad intelectual es el llamado modelo social o enfoque de derechos humanos (modelo basado en los apoyos)

tías tendremos de que su dignidad está siendo reconocida de manera real y efectiva. Autonomía, respeto y permiso son principios esenciales y necesarios como trampolín para avanzar hacia una mayor cuota de felicidad y autorrealización de las personas con discapacidad intelectual. Solo desde el *principio de permiso* (Engelhardt, 1995) podremos intervenir con cierta neutralidad sin caer en el paternalismo exagerado o radical en nuestra relación con la persona con discapacidad.

Los principios de autonomía, respeto y permiso son los pilares para la construcción de un proyecto de vida plena y de calidad existencial. Antes de entrar en su intimidad, antes de decidir por ellos, pidamos permiso, por favor, porque “el lugar que pisamos es sagrado” (Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2007): estamos ante una persona con su dignidad y su espacio de intimidad. No se trata de un edificio que ocupamos o allanamos a capricho o conveniencia, sino de una persona digna de respeto porque es única e inviolable y nos tenemos que acercar a ella con sumo cuidado, delicadeza y respeto.

6. Un mismo modelo de apoyos y diversidad de niveles de discapacidad intelectual

Hoy día, el modelo más adecuado para preservar la dignidad de las personas con discapacidad intelectual es el llamado modelo social o enfoque de derechos humanos (modelo basado en los apoyos).

Los diversos niveles o perfiles de discapacidad conllevan a configurar los diversos y posibles grados de autodeterminación, así como los correspondientes y adecuados apoyos que debemos ofrecer a cada persona.

Desde el modelo basado en los apoyos que necesita la persona con discapacidad para promover su desarrollo y bienestar se han establecido 4 tipos de apoyo, que pueden variar según su duración e intensidad:

- Apoyo generalizado: la necesidad de apoyo es constante y de alta intensidad. Se pueden prestar en diferentes ambientes y pueden durar toda la vida.
- Apoyo extenso: la necesidad de apoyo es continua en algunos ámbitos y entornos. Se prestan en al menos algunos ambientes y no son limitados en cuanto al tiempo.
- Apoyo limitado: la necesidad de apoyo es regular durante un periodo de tiempo corto pero definido. Se presta por un tiempo limitado.
- Apoyo intermitente: la necesidad de apoyo es esporádica y solo se presta cuando es necesario.

No será ético ni respetuoso con su dignidad apoyar más allá de sus necesidades: no al exceso de paternalismo (principio de autonomía).

No sería ético dejar de cubrir aquellas necesidades básicas que han de ser satisfechas y que ellos no son capaces de hacerlo por sí solos (principio de no-maleficencia).



No será ético privar a estas personas de diversas alternativas para poder ejercer su autonomía y libertad (principio de beneficencia y justicia).

Por eso mismo, se han de dotar a estas personas de programas específicos para la adquisición de conocimientos (fácil lectura), facilitándoles espacios, oportunidades y herramientas según sus necesidades, capacidades, porque es evidente que “la autonomía implica que uno disponga de los recursos necesarios para hacerse cargo de la propia vida” (Vega Fuentes, 2007, p. 249).

La presunción de la capacidad de autonomía para tomar decisiones nos ha de acompañar siempre en nuestra relación con las personas con discapacidad intelectual, aunque sospechemos de los muchos condicionantes e impedimentos que les acompañarán. Siempre se ha de tener en cuenta que, a pesar de la discapacidad legal (incapacitación legal), muchas de las personas con discapacidad intelectual son capaces de decidir y saber lo que más les conviene hacer en un determinado momento. Preguntar por sus deseos de manera continua es ya defender su dignidad y reconocer sus capacidades.

Debemos, pues, promover su autonomía en todas las facetas de la vida, sabiendo que todo apoyo prestado debemos ejercerlo con suma delicadeza y respeto, y de manera adecuada, proporcionada y ponderada.

La presunción de la capacidad de autonomía para tomar decisiones nos ha de acompañar siempre en nuestra relación con las personas con discapacidad intelectual

Las directrices de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son claras. La profesora Díez Jalón hace un profundo análisis del alcance del artículo 12 de la convención en relación a la capacidad jurídica de estas personas, uno de los artículos más polémicos: los Estados firmantes han de “tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, cos-

tumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad” (Diez Jalón, 2019, pp. 1-21). Los Estados firmantes se comprometen a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en dicha convención.

El Estado español ratifica la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2007, por lo cual es ya derecho positivo y forma parte, a todos los efectos, del Ordenamiento jurídico español desde su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008. Desde su promulgación, la incapacitación legal de las personas con discapacidad intelectual está muy cuestionada, insistiendo en la necesidad de revisar las figuras de tutela, curatela, así como los procesos o decisión de incapacitación legal que limite la capacidad de obrar de la persona con discapacidad. Incapacitación legal, sí, pero temporal y solo para algunas cuestiones determinadas.

En este sentido son clarificadoras las palabras de Díez Jalón:

La Convención Internacional de las personas con discapacidad sobre los derechos de las personas con discapacidad es contraria a cualquier forma de intervención restrictiva o limitación de la capacidad, y orienta la legislación de los Estados partes a la regulación de apoyos y asistencias para que la completa capacidad sea



una realidad, exigiendo la adopción de garantías o salvaguardas por parte de los Estados miembros que hagan posible esa asistencia, eviten situaciones de abuso e injusticias y permitan el acceso de las personas con discapacidad a derechos patrimoniales básicos en igualdad de condiciones con el resto de la población. (Díez Jalón, 2019, p. 12)

La metodología, el plan y los criterios de atención personalizada de intervención han de contemplar que estamos ante un colectivo de personas muy diferentes

Los apoyos que se les han de prestar a estas personas han de ser proporcionados e individualizados en cada momento con el fin de evitar que sean anulados en sus decisiones para las cuales sí están capacitados, y que podrían ejercer siempre que se favorezcan las circunstancias que les rodean: personales, sociales, familiares, laborales.

Con otras palabras, el objetivo de los apoyos que se les han de prestar, según la convención, han de estar orientados a favorecer la autogestión de las personas con discapacidad intelectual, en la medida de sus posibilidades, para que logren la plena inclusión en la sociedad mediante la realización de su proyecto vital, que les proporcione una suficiente calidad de vida y felicidad.

El espíritu de la convención es, pues, una llamada a evitar un paternalismo extremo con las personas con discapacidad intelectual, pero sin olvidar que, aunque son personas autónomas, también son muy vulnerables (Florit, 2018) y, por tanto, necesitadas de apoyos y, por qué no decirlo, de cierta protección. Buscar el equilibrio en los apoyos, la ponderación y la proporcionalidad nos ayudarán a salvaguardar sus derechos y su dignidad.

7. Hacia un modelo social de atención a las personas con discapacidad intelectual basado en la cultura de la diferencia

La metodología, el plan y los criterios de atención personalizada de intervención para la promoción de la autonomía y al derecho a la autogestión de su vida personal y social han de contemplar que estamos ante un colectivo de personas muy diferentes, unas más que otras. Saber recrear la "cultura de la diferencia" (Victoria, 2013) en la atención a las personas con discapacidad intelectual es garantía de estar en el buen camino por el que nos orienta la convención de la ONU en pro del reconocimiento efectivo de los derechos humanos de este colectivo.

A saber, los principios que inspiran el texto normativo de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad son (Convención, art. 3):

- El respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
- La no discriminación.



- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.

No es fácil determinar el grado y percepción de la autonomía, ni desde la propia persona con discapacidad, ni tampoco desde quienes tienen la obligación de favorecerla mediante los apoyos pertinentes. La percepción que se tiene del grado de autodeterminación y la manera de ejercerla o favorecerla desde los agentes externos (familiares, tutores, educadores, profesionales), va a ser una tarea ardua y compleja, pero no por ello, imposible. La película española *Campeones*³, estrenada en 2018, fue un auténtico revulsivo de concienciación de la sociedad poniendo de manifiesto, de manera sublime pero real, lo que estas personas con discapacidad intelectual son capaces de hacer, sentir y pensar sobre ellas mismas; y, a la vez, de captar la imagen, un tanto distorsionada, de lo que los demás y la sociedad en general suele tener acerca de ellas. Precisamente, medir y comparar dichas percepciones por ambas partes implica una adecuada pedagogía y modelo social de atención a las personas con discapacidad intelectual basado en los apoyos (Martínez de Carnero García, 2014).

La percepción que se tiene del grado de autodeterminación y la manera de ejercerla o favorecerla desde los agentes externos va a ser una tarea ardua y compleja

Para finalizar este apartado, a modo de ejemplo práctico, decir que en España, en diciembre de 2018, se modificó la Ley de 1985 del Régimen Electoral General con el objeto de garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. Hasta ese momento la ley establecía que carecían del derecho al voto “los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme”. Y desde la introducción de este cambio, se devolvió el derecho al voto a casi 100.000 personas con discapacidad intelectual, que hasta ese momento habían sido privadas del mismo.

La convención de la ONU ayudó a este cambio, ya que pedía a los Estados garantizar el derecho al voto en igualdad de condiciones para todas las personas con discapacidad, entre otras formas de participación política y pública. Este enfoque basado en los derechos humanos y en el enfoque social de la discapacidad, como ya se ha dicho, partía del reconocimiento de la dignidad y la autonomía, y esta última se refleja en la vida pública de manera clara en el derecho al voto (Convención, art. 29).

En esta línea se están realizando en este momento los trabajos para llevar a cabo la reforma del Código Civil español con el fin de cumplir la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta reforma implica un cambio de visión y un nuevo enfoque jurídico en torno a la voluntad de las personas con discapacidad intelectual para que se vea a la persona “como titular del derecho y no como ser a proteger” (Plena Inclusión Castilla y León, 2020, p. 8).

3 *Campeones*: película española dirigida por Javier Fesser en 2018, protagonizada por personas con diferentes discapacidades o “capacidades diversas”.



8. El Centro San Juan de Dios de Valladolid, modelo pionero de atención a las personas con discapacidad intelectual: 1960-2020

La perspectiva médico-asistencial de atención, que fue dominante hasta finales del siglo pasado, “ha hecho flacos favores a las personas con discapacidad, más pendientes de sus limitaciones que de sus derechos” (Vega, 2007, p. 246).

El Centro San Juan de Dios de Valladolid, España, es un ejemplo de transformación y adaptación del modelo asistencial a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de sus más de 60 años de existencia (Berzal, 2010). No obstante, iniciada la segunda mitad de ese siglo XX, el modelo de asistencia a las personas con discapacidad se ha ido transformando y adaptando. Un buen ejemplo lo encontramos en el Centro San Juan de Dios de Valladolid, que fue el primero creado en España como centro mo-

Iniciada la segunda mitad del siglo XX, el modelo de asistencia a las personas con discapacidad se ha ido transformando y adaptando

nográfico, específico, con un modelo de atención diferenciado y distinto del aplicado a otras necesidades como la salud mental, marcando así un antes y un después en el reconocimiento de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Su propia evolución es además una buena muestra de cómo se puede y se debe estar en continua adaptación y mejora del modelo de atención con el foco puesto en los apoyos que estas personas necesitan.

A partir del año 2000, el modelo de atención a las personas con discapacidad intelectual se basa en la atención a las necesidades de apoyo de cada uno de los usuarios, teniendo en cuenta sus capacidades con el fin de ayudarles en su autonomía y desarrollo personal de manera individualizada. La Orden de San Juan de Dios en general, basándose en sus principios carismáticos e institucionales, y el Centro de San Juan de Dios de Valladolid, en particular, han impulsado, junto a otras instituciones, tanto públicas como privadas, “un cambio de paradigma respecto a la discapacidad: la transformación de un modelo asistencialista o médico/rehabilitador a otro sustentado en los derechos humanos, un giro que se puede calificar de revolucionario” (Peñas y Hernández, 2019, p. 33).

Actualmente, el centro atiende y apoya a más de 360 personas con discapacidad intelectual a través de sus distintos servicios y programas de intervención: colegio de educación especial, varios centros ocupacionales, centro de día asistencial, centro especial de empleo, diversas residencias de convivencia y una red de viviendas en núcleos urbanos apoyadas y supervisadas en conformidad a las necesidades de cada una de las personas. El centro ofrece todos los servicios de apoyo técnico adecuados: psicología, trabajo social, programas de formación para personas adultas, servicio de atención religiosa y espiritual, fisioterapia, atención médica y de enfermería, natación terapéutica, logopedia. Y todo ello con un único objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias (Berzal, 2010, pp. 124-128; Dossier Centro San Juan de Dios, 2015; Cartera de Servicios, 2016; Plan Estratégico 2014-2019).



En los últimos 10 años, el centro ha continuado su proceso de adaptación y modernización en todos los aspectos en conformidad a la normativa autonómica y estatal y de acuerdo a los principios y valores de la Orden Hospitalaria, respondiendo así a los criterios fijados por la convención de la ONU en relación con la atención a las personas con discapacidad (Carta de Identidad, 2012).

Sin autonomía y autogestión será imposible su plena inclusión en una sociedad de personas libres e iguales, aunque diferentes, pues diferentes somos todos

A lo largo de los 60 años de historia, el centro se ha ido adaptando continuamente, cambiando sus modelos de intervención y actividad a las necesidades de atención a las personas con discapacidad y de sus familias, y también a las necesidades sociales de cada momento, desarrollando nuevos programas encaminados a la inclusión social de las personas con discapacidad, siempre desde una perspectiva bioética que ha puesto y sigue poniendo en el centro del centro a la persona.

9. Conclusiones

Tradicionalmente la sociedad ha percibido a las personas con discapacidad intelectual como personas que no eran capaces de tomar decisiones, principalmente porque no se veía en ellas capacidad para decidir y discriminar qué era lo mejor para ellas; es decir, no se las percibía como personas autodeterminadas y, además, se veía la necesidad imperiosa de que casi siempre otros tomaran las decisiones por ellas. Afortunadamente se ha trabajado en muchos aspectos en este colectivo y en la actualidad esta percepción ha cambiado significativamente, pues desde una clave ética de dignidad, entendida en el sentido kantiano, se ha valorado a estas personas como capaces de elegir, decidir y, lo más importante, tener un proyecto de vida único e irreplicable en el que ellas son las protagonistas. Se ha pasado de figuras de sustitución a figuras de representación a nivel legal, y a nivel práctico se ha realizado un trabajo importante desde un modelo de prestación de apoyos individualizados.

Y para concluir la presente reflexión deseo subrayar las siguientes afirmaciones:

- Las personas con discapacidad intelectual tienen su propia dignidad que emana de la condición inherente de su ser y las capacita para el ejercicio de su libertad.
- Sin reconocimiento de su dignidad no hay plena inclusión: la dignidad de ser persona es inviolable. La dignidad y la libertad se coartan cuando no las tratamos según les corresponda teniendo en cuenta sus limitaciones y sus capacidades para tomar sus propias decisiones en la vida cotidiana.
- Son personas con otras capacidades que debemos apoyar para que ejerzan su autonomía y tomen decisiones en la vida diaria que les haga ser responsables y protagonistas de su crecimiento a nivel personal y social.
- Los apoyos que les debemos prestar han de ser proporcionados e individualizados en cada momento con el fin de evitar que sean anulados en muchas de sus posibles decisiones para las cuales sí están capacitados, y que podrían ejercer siempre que



se favorezcan las circunstancias que les rodean: personales, sociales, familiares, laborales.

- Toda ayuda que les prestemos ha de estar orientada a la autogestión, en la medida de sus posibilidades, pasando progresivamente de una vida dependiente a una vida cada vez más autónoma, y lograr así la plena inclusión en la sociedad mediante la realización de su proyecto vital que les proporcione una suficiente calidad de vida y felicidad.
- Sin plena inclusión no hay posibilidad del ejercicio de su autonomía; sin autonomía y autogestión será imposible su plena inclusión en una sociedad de personas libres e iguales, aunque diferentes, pues diferentes somos todos.
- Hacer que estas personas adquieran el mismo estatus de ciudadanía implica que la sociedad debe poner a su servicio recursos, personas, programas para que puedan estar en un continuo proceso de crecimiento y se sientan ciudadanos de pleno derecho para la participación en la vida social.

Referencias

- Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (2007). *Personas con discapacidad intelectual. Manual de educación afectivo-sexual*. Madrid: Fundación Juan Ciudad.
- Amor Pan, J. R. (2007). Dignidad humana y discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(13), 101-104.
- Arellano, A., y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117. DOI: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>
- Bermejo de Frutos, J. M. (2017). Javier Gafo y el CECAS. En M. Hernández y J. Vielva, *Deliberar en la incertidumbre*, p. 181. Madrid: Fundación San Juan de Dios.
- Berzal de la Rosa, E. (2010). *Historia del Centro San Juan de Dios en Valladolid*.
- Carta de Identidad Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (2012). Madrid: Fundación Juan Ciudad.
- Cartera de Servicios Centro San Juan de Dios. Valladolid (2016).
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU (2006).
- Diez Jalón, M. B. (2019). El impacto de la convención Internacional de las personas con discapacidad. en Portal de las Personas con Discapacidad. *DISCAPNET* (1-21). Recuperado de: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/nuestros-derechos/tus-derechos-fondo/otros-temas/el-impacto-de-la-convencion>. Consultado a: 7/10/2020.
- Centro San Juan de Dios (2015). Dossier: con, por y para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, para la mejora de su calidad de vida. Valladolid.



- Down España. (2013). Formación para la Autonomía y Vida Independiente. *Guía General* (1-16), Madrid.
- Engelhardt, H. T. (1995). *Los Fundamentos de la Bioética*. Barcelona: Paidós.
- Etxebarria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad Deusto.
- Florit Robles, A. (2018). Bioética y personas con discapacidad intelectual. En *I Congreso Mundial de Bioética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, El Escorial, Madrid (España) 11-14 de septiembre, 2017, 129-140. Madrid: Fundación Juan Ciudad.
- Huxley, A. (2017). *Un mundo feliz*. Barcelona: Ed. DeBolsillo.
- Kant, I. (2002). *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez de Carnero García, R. (2014). Autonomía, autodeterminación y discapacidad. Percepción de la autonomía en el ámbito de la discapacidad, pp. 1-34. UAM, Facultad de Psicología. Recuperado de: https://www.academia.edu/8804467/Autonom%C3%ADa_autodeterminaci%C3%B3n_y_discapacidad. Consultado a: 4/10/2020.
- Ortega y Gasset, J. (1914 y 2014). *Meditaciones del Quijote*. Madrid: Publicaciones Residencia de Estudiantes y Alianza Editorial.
- Peñas, E., y Hernández, P. (2019). *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Plan Estratégico 2014-2019. Centro San Juan de Dios. Valladolid (2019).
- Plena Inclusión-Castilla y León (2020). La reforma del Código Civil implica un cambio de visión. *La Mirada*, (41), 8-9.
- Plena Inclusión-España. Autonomía personal. Recuperado de: https://www.plenainclusion.org/http%3A//www.plenainclusion.org/que_hacemos/apoyamos-a-las-personas/calidad-de-vida/autonomia-personal. Consultado a: 2/10/2020.
- Quezada García, M., y Huete García, A. (2016). Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura. Observatorio Estatal de la Discapacidad, pp. 1-123. Recuperado de: www.observatoriodeladiscapacidad.info. Consultado a: 7/10/2020.
- Singer, P. (1995). *Ética práctica*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Torralba, F. (2018). Ética y dignidad de la persona. En *I Congreso Mundial de Bioética*. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, El Escorial, Madrid (España) 11-14 de septiembre, 2017, 79-86. Madrid: Fundación Juan Ciudad.
- Torre, J. de la, y Pérez Marín, J. (2009). *Autonomía personal y atención a la dependencia*. Madrid: Universidad Comillas-Fundación Promi.
- Vega Fuentes, A. (2007). De la dependencia a la autonomía. *Educación XXI*, (10), 239-264. DOI: <https://doi.org/10.5944/educxx1.1.10.305>
- Victoria Maldonado, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, (12), 819-828. DOI: <https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>