

AUTONOMÍA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La autonomía es el horizonte actual de la discapacidad intelectual: ¿es éste un valor irrenunciable para toda persona?

Carlos Marín: Absolutamente; sólo las circunstancias históricas han provocado la sensación de que las personas con discapacidad intelectual no echaban de menos su propia vida. Es inexcusable darles a conocer su derecho legal a vivir con autonomía, incluso frente a su familia.

Luís Cayo: La autonomía de la persona está en la base misma de las sociedades democráticas modernas. Que esto alcance a las personas con discapacidad, y en particular a las personas con discapacidad intelectual, era pues una deuda pendiente, que ha tardado, que está tardando, demasiado en saldarse.

La autonomía consiste en la capacidad de dirigir la propia vida. ¿No es una contradicción intervenir mediante apoyos para fomentar esa misma autonomía?

C. M.: Efectivamente, los apoyos podrían utilizarse para controlar y manipular la voluntad de la persona. A una persona con discapacidad intelectual hay que apoyarla para que haga lo que quiera, no lo que nos parezca a los demás que debe hacer (y educarla debidamente, para que sus pretensiones sean razonables).

L. C.: La primera condición de los apoyos es que sean requeridos, solicitados, no impuestos. Si son pedidos por la persona, en uso de su libertad, y

gestionados por ella misma, con poder de decisión y elección, no hay objeción ética a un sistema de apoyos equilibrado y promotor de autonomía.

¿Cómo debería actuar una persona con síndrome de Down que quisiera un nivel de autonomía que le fuese negado por su familia?

C. M.: Pues, aunque suene paradójico, crear una asociación para defenderse de ese obstáculo, que será común a muchas otras personas. Hasta ahora, en todo el mundo, las asociaciones han sido creadas y dirigidas por los padres y están orientadas a los intereses de esos familiares.

L. C.: Hay varios planos de respuesta, entre ellos el jurídico, al que habría que llegar si otros menos intensivos no dan resultado. Pero para que esto opere, ni que decir tiene, no pueden existir mecanismos legales o de otro tipo que debiliten la capacidad de decisión y de elección de la persona con discapacidad.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia invierte más esfuerzos en atender la dependencia que en fomentar la autonomía, ¿cuáles son las razones?

C. M.: La ley nació para dar una respuesta preventiva al problema del envejecimiento en las sociedades occidentales. Incluir a las personas jóvenes con discapacidad intelectual ha provocado desajustes, todavía no resueltos, por la tendencia de

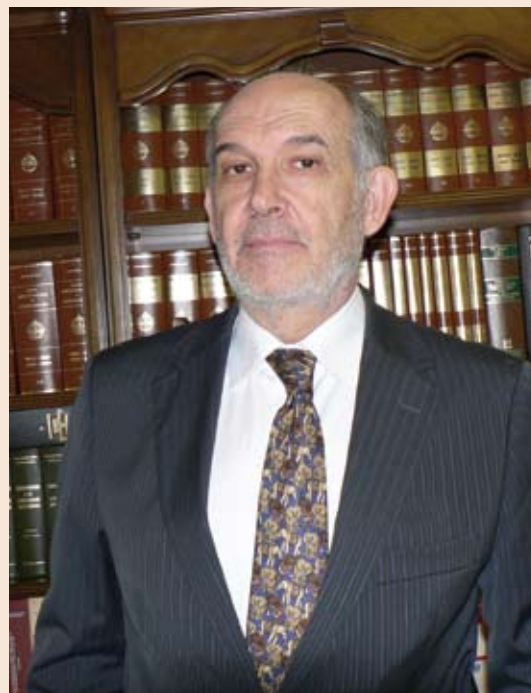
la Administración pública a buscar sólo soluciones residenciales o, aun peor, a considerar la discapacidad como una desgracia personal (de los padres), que puede ser compensada con dinero.

L. C.: Tienen que ver con el esquema de pensamiento de los que gestaron –y aplican- la Ley, que no consideraban el paradigma de la autonomía. La incorporación de la autonomía fue más tardía y en parte forzada. Además, hay otra cuestión: implantar un sistema de dependencia pasiva es fácil, pues es lo que se ha hecho siempre. Aplicar modelos de autonomía personal es innovar, y eso cuesta más.

¿Cuáles deben ser las prioridades familiares, institucionales y de las organizaciones de síndrome de Down para conseguir alcanzar la autonomía para el colectivo?

C. M.: Forzar a la Administración a que desarrolle los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP), siguiendo el modelo del CERMI. Es muy peligroso tomar el “dinero de la dependencia” para construir o mantener centros residenciales, y creer que luego, de tapadillo, se podrá llevar adelante verdaderas políticas inclusivas.

L. C.: Sería una petulancia por mi parte decir a las personas, familias e instituciones lo que tiene que hacer; son suficientemente capaces por sí mismas para en uso de su libertad, decidir lo mejor, lo más conveniente o en última instancia, lo que prefieran. La libertad es un atributo personal intransferible. ■



Carlos Marín Marín

Asesor jurídico de DOWN ESPAÑA



Luís Cayo Pérez-Bueno

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad