



Reconocer capacidades e  
identificar posibilidades.

**ÉTICA PRÁCTICA.**

Domus 

Cuidamos personas en buena compañía



Reconocer capacidades e  
identificar posibilidades.

---

**ÉTICA PRÁCTICA.**

**© 2017 Fundación SARquavitae**

Todos los derechos reservados. Sin la autorización escrita de Fundación SARquavitae y, bajo las sanciones previstas por la ley, se prohíbe la reproducción y distribución, total o parcial, de esta obra mediante cualquier método o procedimiento.

Edita:

**DomusVi**

Depósito legal:

B-28869-2017

# ÍNDICE

Prólogo	07
Introducción	09
La discapacidad intelectual más allá de los tópicos	13
El poder de la mirada	14
Las trampas del lenguaje	16
Capacidades y necesidades	17
El tabú de la dependencia	18
A favor de la autodeterminación	19
La autorrealización	20
Principios éticos de la atención a personas con discapacidad intelectual	23
El respeto a la dignidad	25
El trato equitativo	26
La promoción de la autonomía	28
El respeto a la intimidad	30
La atención integral e integrada	32
El derecho a la participación	33
El cuidado de la vulnerabilidad	34
Bibliografía	37



# prólogo

---

La perspectiva ética está presente en la atención que proporcionamos diariamente en nuestros centros y servicios. Desde el Comité de Ética Asistencial de DomusVi llevamos años velando por la dignidad de las personas que atendemos y por el respeto a sus derechos, desde una filosofía del buen trato, basada en la cercanía y la profesionalidad.

El buen trato es un modo de ser, de actuar y de decir cuidadoso respecto al otro, sensible a sus necesidades y respetuoso con sus decisiones. En el conjunto de los dispositivos asistenciales de DomusVi partimos de este enfoque que se materializa en un modelo integral centrado en la persona, donde el proyecto de vida es el eje de intervención y se fomenta la participación activa en la toma de decisiones.

En este sentido, resulta clave focalizar la atención en las potencialidades y capacidades de las personas, en lugar de exclusivamente en sus déficits. Esta perspectiva permite ampliar la mirada y entender el funcionamiento individual en un contexto social que incluye o excluye la diversidad.

Lograr la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual, reconociendo sus capacidades e identificando sus posibilidades, continúa presentado retos a nivel institucional y social. Se ha avanzado mucho en los últimos años, pero debemos seguir trabajando para superar los tópicos y dar a conocer los principios éticos que rigen la atención a personas con discapacidad intelectual, así como su aplicación en la asistencia diaria.

---

El documento que presentamos ha sido confeccionado por profesionales de los centros DomusVi que aportan su experiencia en este ámbito y por los miembros del Comité de Ética Asistencial de la Organización.

Con este trabajo, nos proponemos invitar a los profesionales y a la sociedad en general a reflexionar sobre sus posiciones éticas para que puedan evaluarlas personalmente. Confiamos en que les resulte interesante y útil para profundizar en la dimensión ética del acompañamiento a personas con discapacidad intelectual.

**Comité de Ética Asistencial DomusVi**

# introducción

---

1

La riqueza de una sociedad reside en su diversidad. La cuestión central es cómo responder a las necesidades de apoyo y acompañamiento de personas cuyas características y modo de proceder son diferentes para mantener su aspiración de independencia, de participación social plena y de igualdad de oportunidades. En el presente documento ofrecemos una reflexión sobre el cuidado y soporte a personas con discapacidad intelectual profundizando en los principios éticos que guían las actuaciones de los profesionales.

Según la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) de la OMS (Organización Mundial de la Salud)<sup>1</sup>, el término discapacidad “engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación” de una persona. Según la AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo), la discapacidad implica “una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en contextos diferentes”.

Según esta organización la discapacidad intelectual es “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas”.

Partiendo de una realidad que es compleja y diversa, entendemos que el correcto cuidado se traduce en un buen trato, que requiere de profesionales especializados y cualificados para ofrecer a las personas con discapacidad los apoyos que necesitan en base a sus necesidades y preferencias. En este sentido, pensamos que es esencial reivindicar la ética dentro de la organización, porque toda acción que implique atender a otras personas, exige una reflexión crítica sobre los propios comportamientos.

La *praxis* profesional puede desarrollarse desde la bondad y el afecto, pero también desde la incompetencia y la negligencia. El trabajo cotidiano con personas con discapacidad intelectual puede generar un abanico de distintos sentimientos y actitudes en

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. Madrid, 2001

los profesionales. La misma condición de la persona con discapacidad intelectual puede derivar en un trato que no esté a la altura de su dignidad inherente.

Este documento pretende ser una ocasión para repensar, sobre todo a título personal, pero también a nivel de toda la organización, las formas de ejercer el cuidado de personas con necesidades de apoyo. Para evitar que la relación de cuidado derive en una forma de sobreprotección, paternalismo o en un vínculo de poder y de sumisión, es necesario reflexionar sobre las prácticas habituales, sobre los detalles, sobre los apoyos establecidos y su utilización con el fin de mejorar nuestro papel en el desarrollo del proyecto vital de la persona.

El concepto de cuidado incluye las nociones de dependencia y de vulnerabilidad de la persona. Es una actividad que contiene distintas ideas. En primer lugar, se refiere a la atención que dispensa un profesional a una persona con algún tipo de necesidad. En segundo lugar, esta noción se relaciona estrechamente con el respeto y con el buen

trato y, en tercer lugar, tiene como misión favorecer y potenciar la autonomía y el bienestar de la persona. Sin embargo, el cuidado no debe reducirse a una actitud de tipo sobreprotectora, sino que debe relacionarse con una actitud profesional que estimule a la persona con discapacidad intelectual hacia su pleno desarrollo vital mediante el uso de apoyos personalizados y apropiados.

Todo ello exige el reconocimiento de esta persona como un sujeto de derechos, que merece respeto, en definitiva, como un ser humano con sus potencialidades y limitaciones. Cuando éste es considerado únicamente como un objeto de intervención terapéutica se vulnera su dignidad. La referencia explícita a él como sujeto de derechos exige tratarle como protagonista de su itinerario vital.

Negar la dignidad de persona a un ser humano con discapacidad intelectual es una violencia cotidiana e insidiosa. Es imposible reconocer al otro sin tener en cuenta nuestras propias reticencias y miedos. Es necesario, pues, reconocer y considerar los sentimientos de duda o la



**El buen trato no es, pues, la obra de una sola persona, sino la resultante de una red de colaboradores corresponsables que trabajan en una misma dirección aportando cada cual su talento y su experiencia profesional.**



sensación de desconocimiento que afloran en la práctica profesional, para llegar a reconocer a la persona a nuestro cuidado como lo que plenamente es, una persona.

El buen trato no es un fin en sí mismo, sino un proceso en continuo movimiento que tiende a la mejora de la situación y a una óptima adaptación al usuario.

El buen trato implica, ante todo, la competencia y la permanente lucha contra la mediocridad profesional. Exige el respeto a la dignidad de la persona atendida, a su marco afectivo y a todos los miembros del equipo profesional interdisciplinar. El buen trato no es, pues, la obra de una sola persona, sino la resultante de una red de colaboradores corresponsables que trabajan en una misma dirección aportando cada cual su talento y su experiencia profesional.

El trabajo con personas con discapacidad intelectual está lleno de momentos trágicos donde la risa está muy cerca de las lágrimas, lo que pone a prueba el sistema de valores de los profesionales, sus prioridades, sus creencias y sus prejuicios. En este cuidado es esencial poner de manifiesto lo que se considera un modo de actuar apropiado para hacer posible un trabajo de consenso y de cohesión en una misma dirección que beneficie a los destinatarios de los cuidados y que garantice la equidad en el trato.

El objetivo del cuidado es, pues, muy claro: tratar a las personas con discapacidad intelectual como lo que realmente son, ciudadanos de pleno derecho y ayudarlas a convertirse en lo que están llamadas a ser.

la discapacidad  
intelectual más allá  
de los tópicos

---

2

## 1. El poder de la mirada

Eminentes pensadores han reflexionado sobre el poder que tiene la mirada humana que nunca es neutra. Hay miradas que fiscalizan y miradas que aprueban, miradas de ternura y miradas altivas. Éstas construyen la realidad y determinan la acción.

El significado del verbo *mirar* es cualitativamente distinto del verbo *ver*. La mirada incluye una intencionalidad y una focalización de la atención. Cuando uno mira, está atento a un determinado subconjunto de la realidad que separa del resto y acapara su atención. El resto de los elementos pasan a un segundo orden, a formar parte del telón de fondo.

*Ver* como *oír* es irreflexivo, mientras que *mirar* como *escuchar* son actos que exigen la salida de uno mismo para prestar atención a un fragmento concreto y delimitado de la realidad. Para atender correctamente a un ser humano, para cuidarle con respeto y con dignidad, resulta esencial mirarle, escucharle directamente, sin interferencias de ningún tipo y ser receptivo a todo lo que manifiesta, ya sea a través del lenguaje verbal como no verbal.

La acción debe partir de la mirada atenta, pero si está sesgada o marcada por prejuicios, lo que la persona ve no es la realidad tal y como es en sí misma, sino tal como la ha preconcebido. Sólo ve lo que ya sabía que estaba, pero no se deja sorprender por ningún aspecto nuevo de la realidad, porque su mirada es esclava de sus prejuicios.

Es esencial, pues, mirar atentamente, despojarse de prejuicios y de tópicos para evitar la caída en el fácil etiquetaje social y en la simplificación. Cuando la acción se desarrolla mecánicamente, a partir de lo oído o de lo visto en algún lugar, raramente puede ser cuidadosa y atenta. Aprender a mirar de un modo nuevo es clave para todo ser humano, pero especialmente para los profesionales que acompañan a personas en situación de vulnerabilidad.

¿Cómo miramos a las personas con discapacidad intelectual? Todavía hay una pregunta anterior: ¿Las miramos o actuamos mecánicamente repitiendo, día tras día, todo tipo de rutinas y protocolos? ¿Cómo nos dejamos mirar por ellas? ¿Nos miran alguna vez? ¿Nos desafía su mirada? ¿Por qué nos desafía? ¿Nuestra mirada está marcada por prejuicios y precomprensiones?

¿Es una mirada de compasión? ¿Es paternalista? ¿Reconoce a un interlocutor válido, a un ser humano plenamente digno o es una mirada de pena que ve en el otro a un ser limitado con carencias, vulnerable e incapaz?

Este análisis es básico porque determina la acción. Según cómo miramos la realidad, actuamos de un modo u otro. La realidad, en sí misma nos trasciende, porque su complejidad no puede reducirse a nuestros esquemas y representaciones intelectuales, pero la mirada que proyectamos sobre determinados colectivos vulnerables, tanto a nivel individual como social, determina nuestra relación con ellos.

La mirada, decíamos, no es neutra, pero no lo es ni desde un punto de vista emocional, ni moral. A veces, incluso preferimos no mirar, porque nos duele lo que vemos. En ocasiones, preferimos no cambiar su sentido porque ello supondría transformar las formas y las maneras de actuar. Preferimos permanecer en la misma mirada, para no tener que cambiar nada.

La mirada sobre las personas con discapacidad intelectual se ha transformado vertiginosamente en los últimos lustros. Sin embargo, todavía existen muchas personas que no están dispuestas a cambiar la suya y, por lo tanto, a modificar el juicio moral que hacen sobre estas personas. Con frecuencia esta mirada ha sido condenatoria, lo que ha llevado a justificar formas de segregación y de ostracismo social. En otras ocasiones, ha sido una mirada de lástima, incapaz de reconocer en el otro sus potencias y sus capacidades, su idéntica dignidad de ser

humano, convirtiéndolo en un objeto de beneficencia.

Es fundamental continuar trabajando por una nueva mirada que, a su vez, sea la raíz de un nuevo modo de actuar y de relacionarse con las personas con discapacidad intelectual. Esta transformación es necesaria porque solo si se transforma la mirada, se cambia la percepción de su realidad.

La realidad puede ser observada desde ángulos muy distintos. Cuando uno cambia de foco de observación, capta aspectos de la realidad que le habían pasado desapercibidos. Cuando uno es capaz de poner en entredicho su perspectiva, se da cuenta de que la realidad ofrece aspectos y dimensiones que nunca había apreciado. Este desplazamiento de lugar, le permite ver lo que hasta aquel momento jamás había intuido. Entonces se percata de su reduccionismo, de su limitada visión del conjunto.

Atraverse a mirar de otro modo, desde otro ángulo, desde otra perspectiva, es fundamental en todo profesional, porque ello le permite ahondar en la complejidad de su labor desde una perspectiva distinta e interrogarse sobre sus formas de proceder y sobre sus protocolos de acción. Se debe tener presente en nuestra mirada que en las personas con discapacidad intelectual, a menudo, coexisten habitualmente capacidades con limitaciones.

Escribe el filósofo y teólogo francés, Emmanuel Hirsch: “No es la discapacidad intelectual la que estigmatiza la indignidad de una existencia, sino nuestra incapacidad de reconocer, a pesar de todo, su plena humanidad”<sup>2</sup>

<sup>2</sup> HIRSCH, E. (1997) « Handicaps : nos responsabilités » in DUCHÊNE, J. , MERCIER, M. , DELVILLE, J. , DELFOSSE, M-L. , MATTYS, M. & WITDOUCK, O. (sous la direction de) « Ethique et handicap mental » Namur: Presses Universitaires de Namur (Psychologie; Vol 1) p. 248.

La mirada de la familia no se corresponde con la del profesional; igualmente la mirada del profesional tampoco se puede identificar con la de la persona con discapacidad. En el marco institucional se cruzan distintas miradas. Cada cual aporta una perspectiva, pero cada una dispone de una visión reducida. Al profesional se le exige la capacidad de poner entre paréntesis su propia mirada, no porque no sea valiosa, sino para poder mirar desde otros ángulos, pues solo de este modo podrá actuar con una visión más inclusiva e integrada.

La persona con discapacidad intelectual nos cuestiona. Su diferencia nos interpela, nos conmueve, nos llama, nos moviliza y nos hiere con su mirada. Más allá de la extrañeza, existe una misma dignidad humana y un mismo destino, pero, a menudo, la diferencia de rasgos, de capacidades y de situaciones abre un camino complejo en el que hay que adentrarse para dar respuesta a las necesidades de estas personas.

Este documento es una invitación a cambiar el sentido de la mirada, a aprender a mirar a las personas con discapacidad intelectual con otros ojos, a deshacerse de prejuicios y de tópicos que reducen y simplifican la complejidad de la realidad y a practicar la máxima receptividad.

## 2. Las trampas del lenguaje

La mirada no es neutra. El lenguaje, tampoco. Las palabras que utilizamos para definir a las personas con discapacidad intelectual, los conceptos que elaboramos para describir su naturaleza y las clasificaciones y taxonomías que construimos para situar a cada grupo dentro de una totalidad no son,

jamás, procesos neutros. Generalmente tienen efectos morales, jurídicos y políticos. Es muy distinto calificar a un ser humano como útil que como inútil, válido de inválido, normal de anormal. Estas taxonomías binarias, tan habituales en el pasado, derivan en formas de exclusión y en desequilibrio de derechos.

Todo ello tiene consecuencias, a *posteriori*, en el modo de tratar, de atender y de respetar a un colectivo vulnerable. De ahí la importancia que tiene la atención al uso y manejo del lenguaje y la reflexión crítica que hacemos de él, pues hay palabras que etiquetan socialmente y, muy habitualmente, estigmatizan. Es distinto, por ejemplo, decir de alguien que tiene una enfermedad, a que está enfermo o que es un enfermo. El verbo tener posee un significado intrínseco, el verbo *estar* evoca provisionalidad, mientras que el verbo *ser* identifica la persona con el estado de patología. En la práctica asistencial tenemos que ser muy cuidadosos con el uso de las palabras, por el efecto emocional que pueden tener en las personas que atendemos.

Los profesionales implicados vitalmente en la atención a personas con discapacidad intelectual son especialmente sensibles a este fenómeno y, por ello, deben hacer pedagogía y potenciar un uso correcto del lenguaje y ayudar a extirpar del imaginario colectivo ciertas expresiones que hieren a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

La persona con discapacidad intelectual no debe ser considerada como un problema, ni como una cosa, ni como un objeto que se tiene que asistir, tampoco como una carga

social. No es una realidad pasiva e inerte. Es un ser humano con una funcionalidad diversa que posee capacidades y potencialidades y que, con los apoyos precisos, puede decidir sobre su vida y participar de forma activa en la sociedad.

La terminología utilizada raramente es neutra. Generalmente denota lo que subsiste en el imaginario colectivo. Precisamente la ética, como filosofía práctica, como reflexión crítica al servicio de la persona y de las instituciones, tiene como finalidad cambiar esta visión y reconsiderar nuestra relación con las personas en situación de vulnerabilidad.

La imagen de las personas con discapacidad en el conjunto de la sociedad se ha transformado significativamente a lo largo de la historia. Durante siglos, la persona con discapacidad intelectual ha sido considerada un ser inferior, una expresión monstruosa de la condición humana que tenía que ser separada del conjunto para evitar la degeneración de la especie.

Más allá de algunas excepciones, la mirada que se ha proyectado sobre estas personas ha conducido a su estigmatización social y al abandono. Sin embargo, en las sociedades actuales, existe consenso en lo que respecta al reconocimiento de la idéntica dignidad de las personas con discapacidad. Partimos de la convicción de que no vale todo, de que más allá de las legítimas creencias de cada ciudadano, de sus miedos y temores, existe un orden de imperativos éticos y legales que se deben respetar.

La mejor formulación de la ética fundamental que se encuentra presente en distintos

universos religiosos y espirituales, tanto occidentales como orientales se conoce como la regla de oro, a saber: “Trata a los otros como te gustaría que los otros te trataran a ti”, o dicho de otro modo, “No hagas al otro lo que no te gustaría que te hiciera a ti”. El reconocimiento del otro es igual al reconocimiento de uno mismo o para decirlo en palabras de Paul Ricoeur, se trata de reconocer al otro como sí mismo. Immanuel Kant ha mostrado que este principio es incompleto si no se reconoce universalmente la humanidad en cada ser humano, más allá de sus rasgos y situaciones.

Ningún ser humano puede quedar excluido de la denominada *Regla de oro*, tampoco, naturalmente, una persona con discapacidad intelectual. Cuando el profesional o el familiar que cuida tiene presente esta Regla, empatiza con la persona a la que atiende y se da cuenta de que debe tratarle como a él le gustaría ser tratado en dicha situación y ello hace posible el trato justo y, por extensión, instituciones justas y, finalmente, sociedades justas.

### 3. Capacidades y necesidades

Todo ser humano, más allá de sus características genéticas y de sus contextos sociales, culturales y espirituales, posee unas capacidades y unas necesidades. La atención a la diversidad, tan presente en las instituciones educativas, es también un modelo de atención asistencial, porque cuidar correctamente de un ser humano, significa atender, de un modo personalizado, todas sus necesidades y de posibilidades.

El filósofo danés, Søren Kierkegaard (1813-1855), define a la persona como una síntesis de necesidad y de posibilidad. Es fácil constatar en uno mismo y en los otros, que los seres humanos somos seres carenciales que manifestamos múltiples necesidades, de orden distinto y de diferente intensidad. Estas necesidades se transforman y cambian a lo largo de la biografía. Sin embargo, no siempre somos capaces de detectar en nosotros mismos y en los otros las posibilidades latentes, lo que podemos llegar a desarrollar, las potencias ocultas.

Así, las personas con discapacidad intelectual, disponen de potencialidades y de necesidades, con lo cual la etiqueta que utilizamos (*persona con discapacidad*) no expresa, genuinamente, lo que son, pues, sobre todo, hace hincapié en sus carencias o en sus limitadas capacidades (*dis* es un prefijo griego que tiene connotaciones negativas, como *dislexia*, *disteria*, o *disfunción*), pero no subraya las posibilidades y habilidades latentes que hay en cada uno de ellos. Todo ser humano es un ser con posibilidades, aunque, evidentemente, no todos tienen las mismas. Las diferencias entre los seres humanos no solo se manifiestan en el campo de las necesidades, sino también en el de las posibilidades.

Es evidente que las personas con discapacidad intelectual tienen limitaciones y, en algunos casos, muy graves que les exigen numerosos apoyos, a veces de gran intensidad, para conservar su autonomía e independencia en el desarrollo de las funciones básicas de la vida diaria y en los aspectos personales y sociales.

Sin embargo, ello no debe ser, en ningún caso, un pretexto para no detectar sus potencialidades y las múltiples y diversas capacidades que pueden tener en determinadas áreas o habilidades de la vida.

En los últimos años, organizaciones de carácter social han desarrollado herramientas de apoyo y productos comercialmente atractivos con personas con discapacidad integradas en sus equipos profesionales con el objetivo de adecuar las mismas a las necesidades de cada persona. Detectar estas posibilidades es básico para fomentar la integración educativa, laboral y, finalmente, social.

Los profesionales de los cuidados, junto con el entorno familiar, son los primeros responsables de la identificación de este conjunto de potencialidades y, mediante la provisión de los apoyos adecuados, generar oportunidades para lograr una mayor participación social que favorezca la plena integración.

#### 4. El tabú de la dependencia

Uno de los tabúes más presentes en el imaginario de las sociedades occidentales actuales es el de la dependencia. Con facilidad se relaciona la dependencia a la falta de dignidad, de utilidad e incluso de sentido vital. No cabe duda de que la aspiración a una vida plenamente autónoma, en todos los sentidos que puede albergar la *autonomía* (física, psíquica, social, ética y espiritual) forma parte de las legítimas aspiraciones de todo ser humano.

Nadie desea experimentar una reducción de su autonomía, sentirse dependiente de un artefacto, de un familiar, de un profesional;

sin embargo, la dependencia, sea del orden que sea, es una posibilidad humana íntimamente unida a su condición finita y vulnerable. Todo ser humano, incluso el más autónomo, es vulnerable a la dependencia, porque puede experimentar, tanto en el presente, como en un futuro próximo o lejano, una limitación de sus capacidades físicas, intelectuales, morales y espirituales que le conduzcan a un grado de dependencia.

La posibilidad de la dependencia es real y evidente, sin embargo, en el imaginario colectivo se oculta y se proscribe. La dependencia conlleva una limitación de la autonomía funcional, pero, en ningún caso, una disminución de la dignidad del ser humano, porque esta es *inherente*, forma parte de su ser, independientemente de cuál sea su grado de autonomía o de desarrollo intelectual, físico, espiritual o emocional.

Se puede sentir cierta falta de dignidad porque se necesita a otras personas para desarrollar las funciones básicas de la vida, porque no se puede desarrollar el proyecto vital tal y como se había planificado; se puede, inclusive, experimentar indignación y vacío existencial, pero esta percepción subjetiva, de indignidad, es un sentimiento que no puede confundirse, en ningún caso, con la negación de su dignidad inherente.

Siempre y en cualquier caso, la persona en situación de dependencia es un sujeto de derechos y como tal debe ser tratada. Este sentimiento de falta de dignidad, de inutilidad, de ser una carga social, incluso de vacío, como decíamos, es un desafío de primer orden para los profesionales, porque

tienen la misión de acompañarla en la aceptación de su situación y de reconstruir con ella su proyecto vital a partir de la situación de dependencia en la que se halla.

No cabe duda de que cuando una persona ve mermadas sus capacidades y es consciente de ello, experimenta un duelo, fruto de esta pérdida, que debe poder elaborar y procesar con la ayuda del entorno afectivo y de los profesionales, pero sentirse indigno por encontrarse en situación de dependencia no debería ocurrir en nuestra sociedad y, sin embargo, ocurre, porque la dependencia tiene una imagen social peyorativa y se la considera un tabú.

En muchos casos, las personas con discapacidad intelectual son dependientes. Los profesionales deben atenderlas y velar para que desarrollen el máximo grado de autonomía potencial de que disponen, pero su modo de tratarlas debe desarrollarse con cuidado y esmero para que la persona en situación de dependencia no se perciba a sí misma como una carga social o un objeto. De ahí la relevancia que tiene la delicadeza y la humanidad en el trato.

## 5. A favor de la autodeterminación

La autodeterminación es un acto de la voluntad, la condición de posibilidad de la libertad humana<sup>3</sup>. La heterodeterminación consiste en estar determinado por otro, por alguien que no soy yo, pero que marca y orienta el sentido de mi existencia.

Un ser humano se determina a sí mismo cuando tiene el valor de vivir conforme a su voluntad, de actuar de acuerdo con sus intenciones, cuando posee el valor de

<sup>3</sup> Cf. E. TUGENDHAT, Autoconsciencia y autodeterminación, FCE, Madrid, 1993.

atreverse a pensar y de actuar por sí mismo, pero ello sólo es viable, si uno es capaz de escuchar ese *sí mismo*, esa identidad.

Determinarse es un acto de la voluntad. Una vida subyugada, determinada por los otros, difícilmente puede experimentar significado.

Vivir al servicio de otra persona o al servicio de una comunidad, tiene sentido cuando ha sido un acto decidido libremente por uno mismo, cuando uno ha sentido la necesidad de vivir así; pero cuando tal servicio es una imposición, una forma de coacción, es difícil entrever sentido a esa vida y es fácil sucumbir a la desesperación.

Cada ser humano está llamado a realizar su propio viaje; tiene el derecho a errar, a cambiar el rumbo de su vida para corregir sus carencias. La libertad es una posibilidad humana, pero siempre es una posibilidad finita.

El ser humano no está libre de condiciones; sólo es libre de tomar postura frente a ellas. Con todo, las condiciones no le determinan sin más. En última instancia depende de cada ser humano decidir someterse o no a las condiciones. Existe un margen de acción dentro del cual el ser humano puede elevarse por encima de sus condiciones para situarse en la dimensión humana.

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a autodeterminación, a desarrollar su propio proyecto vital. No son, únicamente, destinatarias de cuidados y de apoyos; son sujetos que están llamados a desarrollar con su vida un proyecto. Sin embargo, en algunos casos, sus significativas limitaciones tanto en el funcionamiento

cognitivo como en algunas de las habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas les dificultan poder establecer su proyecto vital o expresar sus deseos, preferencias o prioridades.

Siempre y en la medida de lo posible, los profesionales tienen el deber de potenciar en las personas con discapacidad intelectual no sólo los aspectos relacionados con su autonomía funcional, sino acompañarlas en el desarrollo de su proyecto vital, sea en el ámbito afectivo, social, laboral o cultural.

La autodeterminación trasciende la autonomía porque apunta a un horizonte de sentido, a la realización de un proyecto que motiva el deseo de vivir y que presupone la capacidad de consentir. Ayudar a la persona con discapacidad intelectual a identificar lo que desearía hacer con su vida y ofrecerle las herramientas y los instrumentos para que, progresivamente, lo pueda hacer realidad, forma parte de las obligaciones de una institución que tiene como misión cuidar.

## 6. La autorrealización

Una de las expresiones más equívocas en el lenguaje coloquial se observa en el uso del verbo en forma pasiva: *realizarse*. Se utiliza con frecuencia en distintos contextos y con significados muy variados.

En ocasiones, se afirma que el trabajo no realiza. A veces, todo lo contrario: hay personas que reconocen que se realizan a través de su trabajo, a pesar de ser poco reconocido social y económicamente. Cuando utilizan este verbo, no se refieren al prestigio que tiene tal trabajo, tampoco al

tiempo libre que les genera; más bien reconocen que es una actividad que permite realizar lo que son, que les permite desarrollar su potencia creativa, su capacidad natural, desarrollar una posibilidad.

Eso colma de sentido. Otros, en cambio, consideran que su actividad laboral limita, frustra o amputa sus capacidades, de tal modo que no se sienten realizados mientras la desarrollan, porque sienten que no crecen, que repiten una tarea mecánica, una rutina que no les aporta nada nuevo.

La realización se relaciona, pues, estrechamente, con el sentido. Cuando uno percibe que su tarea laboral posee sentido, reconoce que se realiza a través de ella y goza haciéndola. El objetivo de todo ser humano es, pues, realizarse, o dicho en términos filosóficos, llegar a ser lo que está llamado a ser, y esto se puede alcanzar cuando vierte su saber hacer en la comunidad.

La realización de uno mismo pasa por la donación, pero ésta puede tener formas y expresiones muy distintas en la sociedad como, por ejemplo, la participación en la vida comunitaria, con el uso y transformación de sus bienes y servicios. En cualquier caso, la autorrealización sólo es posible si uno vence el fatalismo y se dispone a donar sus talentos al mundo. ¿Por qué debería hacerlo? Porque haciéndolo, mejora el mundo, colabora en la tarea de hacerlo más bello, más unitario, más bondadoso, de convertirlo en un lugar agradable para vivir.

Escribe Gabriel Marcel que “vivir corre el riesgo de no ser otra cosa que vegetar esperando”<sup>4</sup>. Este riesgo siempre está latente y el único modo de prevenirlo consis-

te en concebir la vida como la gran ocasión para realizarse, para transformar la realidad y experimentar que uno es actor y no un mero espectador.

Cuando la vida humana se convierte en un puro vegetar sin esperanza alguna, ya no puede denominarse, con propiedad, vida humana. Cuando, a través de ella se persigue un fin y se lucha para hacerlo realidad, hay vida antes de la muerte.

La búsqueda del sentido no es, en ningún caso, una tarea solitaria. Requiere de algo tan humano y tan noble como la conversación, la apertura al otro. Cuando ese diálogo adquiere el grado de confidencialidad y de complicidad necesarios, se convierte en una herramienta clave para discernir el sentido, el *para qué* de la propia vida.

Las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho de realizarse plenamente como personas, de aportar sus habilidades a la sociedad y de realizar su proyecto vital. La institución que les acoge y los profesionales que les cuidan tienen la obligación de ayudarles a realizar su propio proyecto vital, de encontrar los mecanismos y los instrumentos para que puedan realizar progresivamente sus objetivos y metas.

Es evidente que, según la situación de cada persona, la autorrealización presentará unas posibilidades y unas dificultades. La realización no sólo se desarrolla a través de la vida laboral. Además de realizarse a través del trabajo, un ser humano puede alcanzar esta realización a través de la creación artística, de la contribución a un proyecto que mejore la sociedad o mediante una relación afectiva plena.

<sup>4</sup> G. MARCEL, Los hombres contra lo humano, Hachette, Buenos Aires, 1955, p. 145

Cuando una persona experimenta que su proyecto vital se está realizando, cuando percibe que aporta algo a la sociedad, crece su estima personal y, consiguientemente, también, su bienestar integral. El bienestar y la felicidad de las personas atendidas es el objetivo prioritario de una institución que se dedica a los cuidados y esta felicidad está íntimamente unida a la experiencia subjetiva de la autorrealización.

La autorrealización no sólo debe vincularse con el logro de un objetivo, el cumplimiento de un sueño, la culminación de un proyecto. La autorrealización también es posible hallarla a través de la contemplación, de la armonía de las relaciones, del gozo del presente. Vincular unilateralmente la felicidad a la realización de un proyecto puede ser muy frustrante para las personas que, por razones muy distintas, no pueden proyectar o no pueden realizar sus proyectos soñados.



**Los profesionales de los cuidados, junto con el entorno familiar, son los primeros responsables de la identificación de este conjunto de potencialidades y, mediante la provisión de los apoyos adecuados, generar oportunidades para lograr una mayor participación social que favorezca la plena integración.**



principios éticos de la  
atención a personas  
con discapacidad intelectual

---

3

Según Alain Gewirth, filósofo norteamericano, el principio fundamental de la ética reza así: *Todo el que actúa tiene que hacerlo siempre en conformidad con los derechos constitutivos del destinatario y en conformidad consigo mismo*<sup>5</sup>. Para entender correctamente este principio, hay que empezar por darse cuenta de que el destinatario de cualquier acción es tan sujeto como el que actúa.

En efecto, no es correcto proyectar mecánicamente los propios principios y valores de acción en el otro, sin considerar que el otro también tiene su propia jerarquía de valores y de principios. Atender al otro exige respeto a sus prioridades y preferencias, lo cual significa estar muy receptivo a su personalidad y a sus motivaciones. El profesional de los cuidados no está ahí para juzgar esos valores, ni para dirigir a la persona que cuida en función de sus intereses, sino para acompañarle en su proceso de realización, en la persecución de sus ideales y objetivos.

Por consiguiente, hay que ser capaz de pensar de manera comunicativa y dejarse afectar por el otro: Si falla esta experiencia fundamental, corremos el peligro de olvidar lo más humano de la persona y de convertirnos, según la expresión de Ernst Tugendhat,

en verdaderos monstruos.<sup>6</sup>

A continuación, se presentan los principios éticos de la atención a personas con discapacidad intelectual. Su formulación y fundamentación se acompañan de una serie de orientaciones y consideraciones prácticas que nacen de la experiencia profesional e indican, de un modo claro y conciso, qué conductas son apropiadas a la hora de cuidar de una persona con discapacidad intelectual.

Lo expuesto en este apartado se inspira en la letra y en el espíritu de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948), en la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (2000) y en la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2014).

Con este enfoque, se busca combinar el planteamiento teórico con la indicación práctica, de manera que sea fácilmente comprensible y resulte útil a todas las personas y profesionales que, en su quehacer diario, interaccionan con personas con discapacidad intelectual.

<sup>5</sup> Cf. A. GEWIRTH, *Reason and Morality*, University of Chicago, Chicago, 1981.

<sup>6</sup> Cf. E. TUGENDHAT, *Lecciones de ética*, Gedisa, Barcelona, 1997

## 1. El respeto a la dignidad

Todo ser humano, más allá de sus características y de su circunstancia vital, está dotado de una dignidad inherente, lo que significa que siempre y en cualquier contexto, debe ser tratado con respeto, con atención y cuidado, especialmente en los casos en que ni la misma persona es consciente de esta dignidad y del valor que posee por el mero hecho de pertenecer al género humano.

La dignidad intrínseca es propia de todo ser humano, mientras que la dignidad estatutaria es esencialmente jerárquica y tiene que ver con el rol o la acción que un ser humano desarrolla en la sociedad. La dignidad estatutaria es una dignidad creada, que distingue y segrega a los seres humanos en virtud de rasgos exteriores, funciones sociales o roles y, por consiguiente, está vinculada por relaciones de inferioridad y de superioridad.

Tal y como se expresa en las declaraciones de derechos, las personas con discapacidad intelectual están dotadas de una dignidad inherente. ¿Qué decimos cuando afirmamos que la dignidad de las personas con discapacidad intelectual debe ser protegida? ¿A qué nos estamos refiriendo? ¿Qué obligaciones prácticas acarrea tal afirmación? ¿Acaso existe alguna dignidad particular vinculada a la persona con discapacidad?

Observamos en esta pregunta un peligro, el de distinguir dignidades, como si la de la persona con discapacidad no fuese exactamente idéntica a la de cualquier otro ser humano. Dada su dignidad, esta persona

requiere de un trato simétrico, respetuoso con todas sus dimensiones. Esta atención puede calificarse como digna cuando el destinatario jamás pierde la condición de sujeto de derechos lo cual se hace patente en el trato, en los detalles cotidianos, en las formas de dirigirse a él.

En el ámbito de la filosofía práctica moderna, el pensador que ha proporcionado una definición rigurosa y exhaustiva de dignidad es Immanuel Kant (1724-1804). Según este filósofo, la dignidad no se puede reducir a una cuestión de estatus, de rol o de función. Sólo hay dignidad en la humanidad, puesto que la dignidad está unida a su naturaleza y no a sus atributos o rasgos externos.

Todo ser humano es tratado dignamente cuando se le trata como corresponde a su naturaleza, como un fin en sí mismo. Cuando es tratado como un objeto, como un instrumento o como una cosa se vulnera su dignidad. Cuando una persona, tenga o no una discapacidad, es tratada únicamente como un instrumento, como un medio para conseguir otros objetivos, aunque sean legítimos, se vulnera su dignidad inherente, porque ella, en virtud de su naturaleza, siempre y en cualquier circunstancia, debe ser tratada como un fin en sí mismo.

La preservación de la dignidad humana está en el fundamento de la intervención como profesionales de los cuidados. Esta preservación supone considerar el acompañamiento y la administración de los cuidados como un instrumento y al ser humano, a la persona con discapacidad intelectual, como un fin. De ahí deriva el paradigma de la atención centrada en la personas que, progresivamente, se ha extendido como

modelo ideal de atención en diferentes ámbitos asistenciales.

*Conductas apropiadas en el respeto a la dignidad:*

**1.** Eliminar el uso de las restricciones y sujeciones físicas y químicas. La calidad de vida y bienestar de las personas atendidas se ven especialmente mermadas si se utilizan este tipo de dispositivos. El compromiso adquirido como equipo y como profesionales en la atención a personas con discapacidad implica la búsqueda constante y utilización de técnicas, apoyos y estrategias alternativas al uso de restricciones y sujeciones que respeten la dignidad de estas personas.

**2.** Ante la aparición de conductas desajustadas, se deben aplicar técnicas de modificación de conducta basadas únicamente en el apoyo conductual positivo y bajo el marco de la atención centrada en la persona.

**3.** Se debe prestar especial cuidado a la confidencialidad de la información y el secreto profesional referente a las actuaciones e información sensible sobre las personas a las que se atiende.

**4.** No se deben realizar verbalizaciones sobre un usuario delante de otras personas. Nos referiremos a la persona siempre por su nombre, evitando cualquier etiqueta.

**5.** Debemos asegurar que la persona va conjuntada y con la ropa limpia y en buen estado, exigiendo su sustitución en caso contrario.

**6.** Siempre que se realicen traslados, lo haremos caminando a su altura, nunca iremos delante tirando de la persona. Le llevaremos cogido de la mano, brazo u hombro.

**7.** Es fundamental asegurar el cuidado de los enseres personales de cada usuario y sustituirlos cuando no sea capaz de hacerlo él mismo.

**8.** La clave está en tratar a la persona con la misma dignidad que nos gustaría ser tratados a nosotros.

## 2. El trato equitativo

No cabe duda de que en la interacción entre el profesional y la persona en situación de dependencia se da, simultáneamente, una relación de poder y de responsabilidad. Se trata de una interacción asimétrica, pues la situación y la circunstancia vital de un ser humano y la del otro son radicalmente distintas distintas por lo que se refiere a la vulnerabilidad y a la dependencia.

Al profesional se le suponen unos conocimientos y unas destrezas que le habilitan para cuidar, además del deber de actualizar su formación permanentemente, mientras que la persona atendida presenta unas limitaciones en sus habilidades adaptativas para las que necesita una serie de apoyos, aunque puede tener su propio modo de autocuidado informal que, en ningún caso, puede descartarse. Esta necesidad de apoyo genera, en la persona con discapacidad, una dependencia de otra para poder asegurar una calidad en su cuidado, con lo cual la relación entre ambos es asimétrica.

Esta asimetría no niega, en ningún caso, la idéntica dignidad. Ambos son sujetos de derechos y dotados de una dignidad inherente, pero se hallan en encrucijadas vitales muy distintas. Tampoco tienen los mismos deberes. El profesional, en consonancia con su deontología, tiene unas obligaciones que emanan de su profesión. La persona atendida, por su parte, tiene otro tipo de deberes que deben garantizar la convivencia y la armonía en la institución y en la sociedad. Resulta fundamental trabajar con las personas con discapacidad intelectual en la asunción y en el cumplimiento de esos deberes, ya que, de otro modo, no se lograrán conductas adaptativas, conceptuales y prácticas que favorezcan su plena inclusión.

Es fundamental restaurar la igualdad dentro de la desigualdad de la relación. La asimetría creada por la relación de cuidado puede instaurar un vínculo de poder frente al que el cuidador no debe sucumbir. En este sentido, el profesional no debe perder nunca de vista la igual dignidad entre ambos, ni sucumbir a la posesión del otro. La persona con discapacidad intelectual no pertenece a nadie, ni al profesional, ni a su familia. No es un objeto de posesión, ni una carga. Es un ser humano que carece de la autonomía plena para desarrollar su vida. De ahí la necesidad de proporcionarle los apoyos precisos adaptados a sus características más relevantes según establece la metodología de planificación centrada en la persona y desde el modelo de calidad de vida.

Según Albert Ciccone, la confrontación con la impotencia conduce a ciertos cuidadores a posiciones hostiles y ello genera aspectos negativos. En ocasiones, el profesional

encargado de los cuidados experimenta impotencia, desazón e indignación, porque no se consigue el progreso en la autonomía que desearía.

También el entorno familiar experimenta, en ocasiones, desesperación al constatar la lentitud de los progresos o la ausencia de ellos. Sin embargo, la tarea de cuidar exige, necesariamente, ponerse en la piel del otro y adaptarse a su ritmo, partir de lo concreto dando importancia al qué y al cómo antes del por qué. Solamente desde el reconocimiento y la toma en consideración de sus afectos y habilidades se pueden evitar estos sentimientos negativos en la relación con la persona con discapacidad intelectual.

*Conductas apropiadas respecto al trato equitativo:*

- 1.** Se debe trabajar para que las personas con discapacidad intelectual, sus representantes, su entorno afectivo, los profesionales que les atienden y la sociedad en general, conozcan los derechos que les corresponden y velen por un trato equitativo.
- 2.** Es importante prestar especial atención a cualquier sintomatología fisiológica de la persona, evitando juicios de valor inadecuados. Los cambios a nivel fisiológico o conductual, en personas con dificultades de comunicación son reflejo de necesidades sin resolver.
- 3.** Se debe tratar a todos los usuarios por igual, evitando cualquier tipo de manifestación que dé lugar a un trato desigual (premios, regalos, verbalizaciones...).

### 3. La promoción de la autonomía

La verdadera autonomía es la que permite dar un sentido a la propia vida, mientras que la falsa autonomía se limita a desarrollar únicamente las funciones básicas de la persona con discapacidad: asearse y utilizar el autobús de forma autónoma e independiente.

No se trata de subestimar estos aprendizajes funcionales de la vida cotidiana, pues, de por sí, son muy relevantes; de lo que se trata es de centrar el trabajo sobre la persona con discapacidad intelectual, sobre su ser, sobre el sentido de su vida, sea cual sea, sobre lo que realmente vale para ella, sobre el reconocimiento de su alteridad. Un espíritu de determinismo y de fatalismo de los profesionales podría limitar la autonomía de las personas con discapacidad a la realización de las funciones básicas de la vida diaria.

La promoción de la autonomía no puede centrarse únicamente en el cómo hacer las cosas, en el manejo de la cotidianidad, sino también en el fin, en la orientación que cada ser humano desea imprimir a su existencia. Todo ser humano, mientras no existan razones en contra, tiene derecho a decidir cómo desea vivir (*autonomía formal*), pero también para qué quiere vivir (*la autonomía final*).

El respeto a la autonomía de las personas es un principio bioético fundamental en las sociedades abiertas. No es el único principio a considerar en el ejercicio de los cuidados.

También se debe contemplar el deber de veracidad, el principio de no maleficencia, de beneficencia, de justicia y de confiden-

cialidad, pero el respeto a la autonomía ocupa un lugar preponderante en la cultura actual.

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir como los demás, ejerciendo los mismos derechos y con arreglo a las mismas leyes que regulan la convivencia social. Deben decidir libre y responsablemente en virtud de su grado de competencia. Sería un error subestimar la competencia para decidir que existe en estas personas, pero también sería un grave error, atribuir una competencia que no existe. Para ello, es necesario dilucidar, en cada caso, el grado de competencia y el tipo de decisión que está en juego con el objetivo de ofrecerles las herramientas que permitan la comunicación o los apoyos precisos para ejercer el derecho a decidir sobre su vida. En casos limítrofes o que generan duda, podría ser útil aplicar la *Escala SARquavitae de Valoración de la Competencia para la Toma de Decisiones*, que desarrolló este Comité de Ética Asistencial precisamente para este fin, u otras escalas destinadas a evaluar la capacidad de autodeterminación.

Es evidente que la dependencia física no conlleva necesariamente una dependencia ética. También es necesario recordar que la discapacidad intelectual no anula, por definición, la competencia. Cada caso es un mundo y no pueden homologarse situaciones distintas.

El cuidado sostenido por el principio de autonomía tiene como objetivo estimular en la persona cuidada su capacidad para tomar decisiones libres y responsables y luchar contra cualquier forma de paternalis-

mo o sobreprotección. Respetar las decisiones del otro exige un alto grado de tolerancia y el desapego emocional del otro. Este desapego no debe interpretarse como indiferencia o dejadez, tampoco como falta de empatía, absolutamente imprescindible en la tarea de cuidar; sino como un ejercicio de desapropiación, para dejar ser al otro lo que está llamado ser.

Entre los pensadores contemporáneos, Cornelius Castoriadis ha teorizado a fondo sobre la noción de autonomía y la ha definido como la capacidad para autodeterminarse. La autonomía, en sus escritos, evoca la capacidad del ser humano de actuar conforme a su sistema de valores dentro de un contexto, de modo que pueda trascender la circunstancia social, cultural y espiritual y actuar conforme a sus convicciones.

*Conductas apropiadas respecto a la autonomía:*

**1.** Empoderar a la persona e implicarle, en la medida de lo posible, en la toma de las decisiones más sencillas sobre su día a día en el centro, tales como las salidas en las que quiere participar, elegir la comida o hacer sugerencias de menú en fechas señaladas, la ropa que quiere vestir, etc.

**2.** El hecho de que una persona tenga dificultades de expresión verbal no significa que no pueda comunicarse y deba permanecer aislada. Se deben proporcionar todos los apoyos, ayudas técnicas y tecnológicas necesarias y disponibles para que las personas con discapacidad puedan comunicarse con otras a través de la comunicación alternativa y aumentativa. Además, estos sistemas deben generalizarse y ser utiliza-

dos por todas personas que forman parte de la red de apoyo.

**3.** Consensuar todas las intervenciones con los usuarios y/o familiares de referencia, respetando las opiniones de las personas con discapacidad y fomentando al máximo posible su libertad de decisión.

**4.** El empoderamiento y el derecho a elegir debe ser potenciado en todas las personas por igual. En el caso de las personas con mayor dificultad en la comunicación, la familia será fuente de información.

**5.** Se debe encontrar, en la atención directa, un equilibrio entre la seguridad y la autonomía. Así, se debe asegurar la primera sin limitar o mermar la segunda. Debe existir una supervisión estrechamente ligada a las necesidades de apoyo de la persona.

**6.** Las actividades deben ser propositivas y con significado, alineadas con las necesidades detectadas en el PAI de la persona y basadas en sus preferencias. Además, deben permitir desarrollar las potencialidades de la persona.

**7.** Cuando una persona no quiere acudir a una actividad debemos analizar las causas antes de cualquier intervención y respetar los deseos de la persona. Nuestras intervenciones siempre tendrán como pilar el apoyo conductual positivo y se propiciarán las condiciones ambientales adecuadas para conseguir su participación en las actividades y favorecer su inclusión e integración en el grupo.

**8.** Se debe favorecer que participen a la hora de guardar sus pertenencias o cuando se realicen cambios de armario, en la elección de su ropa, en la decoración de su habitación... No se debe decidir sobre la vida de la persona unilateralmente sin contar con ella, creyendo que sabemos lo que es bueno o importante en su caso. Si por cualquier causa no pudiese elegir, informarle de la elección que ha hecho el profesional. Se debe evitar anular su autonomía por motivos paternalistas o de interés propio.

**9.** Es esencial respetar los ritmos de la persona en la realización de las tareas, evitando la prisa, verbalizaciones o gestos despectivos. También se debe respetar el tiempo de aprendizaje y de respuesta de cada persona permitiéndole que se exprese.

**10.** Resulta clave potenciar al máximo la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual, ya que cuando tiene capacidad de decidir e influir directamente sobre su propia vida, aumenta su implicación, su compromiso y su bienestar.

#### **4. El respeto a la intimidad**

Todo ser humano, tal y como se expresa en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948), tiene derecho a la intimidad. La intimidad se refiere a ese conjunto de elementos que la persona desea preservar de la mirada ajena, quiere salvaguardar en el ámbito privado. Se opone, pues, a la exposición, a la exhibición, a la manifestación pública. Todo ser humano tiene derecho a decidir qué elementos, aspectos o dimensiones de su vida desea preservar en su interioridad y no revelar públicamente. Nadie puede injerirse en esta dimensión sin

su permiso a no ser que existan riesgos potenciales para terceros en virtud del principio de no maleficencia. Las personas tienen derecho a la intimidad, porque éste es un derecho básico que permanece en todo tipo de contextos y situaciones.

En los servicios y centros de cuidado, se debe ser especialmente sensible con la intimidad de las personas, pues se viven situaciones de gran vulnerabilidad que requieren una especial protección. Las personas en situación de dependencia que viven en centros tienen que ver preservada su intimidad, lo cual plantea retos y dificultades que, en cada caso, deben deliberarse y validarse.

La preservación de la vida íntima no sólo se refiere a aspectos físicos, sino también a la vida emocional, mental, relacional y espiritual de la persona. Cada ser humano decide lo que desea preservar secretamente para sí mismo y lo que quiere revelar. También tiene el derecho a decidir a quién elige como confidente de su intimidad, a quién desea comunicar esas informaciones íntimas que atañen a su ser y a su vida personal. No se puede imponer el confidente, ni exigir la transferencia de informaciones íntimas si no están en juego riesgos potenciales para terceros.

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a la intimidad, aunque, en ocasiones, por causa de las limitaciones que sufren, pierden la distinción entre la dimensión pública y la íntima. En tales casos, los profesionales deben preservar esa intimidad, protegiendo a estas personas de su misma exposición pública.

Dentro del capítulo de la intimidad, se sitúan también los sentimientos, los afectos y, en general, la vida sexual de la persona. Un servicio que vela por la calidad de vida de las personas a las que atiende, debe vigilar para evitar cualquier forma de abuso en este campo y preservar la salud sexual de todas las personas atendidas. Ello requiere de una comprensión de cada situación individual y de una pedagogía adaptada a cada persona y familia.

La dimensión afectiva tiene que ser especialmente cuidada en la atención a las personas con discapacidad intelectual. La capacidad de amar es inherente al ser humano más allá de sus estados evolutivos y características mentales, con lo cual, la organización debe velar, en todo momento, porque pueda expresarse y comunicarse adecuadamente en el mismo seno de la organización, desde el respeto a la libertad, la integridad y la intimidad de cada ser humano.

Del mismo modo, es necesario tomar las medidas y precauciones oportunas para que la manifestación y expresión de esta dimensión afectivo-sexual se desarrolle en los espacios y tiempos adecuados y con la máxima prudencia y responsabilidad.

*Conductas apropiadas respecto a la intimidad:*

1. Se debe llamar siempre a la puerta para avisar de que queremos entrar.
2. Resulta fundamental informar de todas las actuaciones que vamos a realizar antes de iniciarlas, es decir, anticiparle a la persona lo que vamos hacer en cada una de ellas: ir

al baño, vestido, traslados a talleres, actividades....

3. Siempre que se realiza una intervención profesional o de cuidado, se debe interactuar sin interferencias de terceros, centrándonos en las sensaciones de la persona con discapacidad intelectual, explicándole qué estamos haciendo, por qué y qué se persigue con ello.

4. Se debe asegurar la intimidad de la persona cuando se encuentra en el baño o realizando el aseo (manteniendo las puertas cerradas, evitando la realización del aseo con varios usuarios al mismo tiempo, cubriendo a la persona si alguien entra en el momento del aseo...). Si la persona tiende a exhibirse, se debe intervenir en equipo y, desde el respeto, para reconducir la conducta y proteger su intimidad.

5. Acotar espacios en la unidad para hablar entre profesionales en referencia a la persona.

6. Es necesario pedir permiso para acceder a los enseres de la persona con discapacidad intelectual (bolso, agenda, bolsillos, etc.). El usuario tiene derecho a estar presente cuando se manipulen sus pertenencias, ya que son de uso personal e intransferible.

7. Resulta esencial asegurar unos tiempos y espacios de intimidad a cada persona. Se debe evitar realizar cambios de ropa o cualquier otra tarea que vulnere la intimidad de la persona en lugares comunes o no habilitados para ello simplemente por actuar con mayor rapidez o evitar desplazamientos.

## 5. La atención integral e integrada

La atención integral e integrada es una exigencia de calidad en la práctica de los cuidados.

Entendemos por atención integral aquella que considera todas las dimensiones del ser humano (física, psíquica, social, emocional y espiritual). De manera adicional, entendemos por atención integrada a aquella que se desarrolla a través de un equipo interdisciplinar en coordinación con otros niveles asistenciales. En este sentido, cada profesional tiene asignadas unas competencias y un rol y se produce entre los miembros del equipo una transferencia interna de conocimientos y de experiencias que permiten una atención centrada en la persona, más rigurosa y completa que la suma de acciones profesionales inconexas.

Existen importantes diferencias entre las personas con discapacidad intelectual. Esta diversidad determina las razones y el enfoque de las estrategias dirigidas a fomentar las capacidades y necesidades de cada uno. Así, la atención a las distintas dimensiones de la persona exige la introducción de unos parámetros de calidad que puedan auditarse de manera periódica. Ello requiere sensibilidad y disponibilidad por parte de la organización encargada de su atención, sobre la base de una filosofía de cuidados centrados en la persona y cuyo objetivo sea mejorar la calidad de vida de estas personas.

La atención integrada exige equipos técnicamente competentes, donde haya fluidez comunicativa y trato equitativo entre

los profesionales, relaciones de transparencia y capacidad de colaborar pensando, en todo momento, en el interés superior de la persona cuidada.

*Conductas apropiadas respecto a la atención integral e integrada:*

1. Escuchar y empatizar con la persona. Conocer la información significativa de la persona e interesarse por sus deseos y preferencias en todos los ámbitos (clínico, funcional, cognitivo, emocional y espiritual) del quehacer diario.
2. El PAI de las personas atendidas debe consensuarse entre los profesionales del centro, la propia persona con discapacidad intelectual y, en caso de ser necesario, con el entorno afectivo.
3. La familia es un aliado terapéutico y se debe fomentar su implicación en la elaboración del PAI y en la vida del centro, tanto en las actividades como en los organismos de participación.
4. Todos los profesionales del centro deben tener como objetivo final mejorar la calidad de vida de cada una de las personas que viven en él. Por ello, es importante que todos participen de forma activa en la elaboración del Plan de Atención Individualizado y en el diseño, aplicación y seguimiento de los programas y terapia. Las terapias son apoyos que deben ir dirigidos a alcanzar los objetivos de su PAI por lo que es responsabilidad de todos adaptarlas a las necesidades para que sean propositivas y motivadoras. Una actitud positiva del profesional y una implicación activa redundan directamente

te en la estimulación de la autonomía y en el aumento del beneficio de la persona potencial para ella.

**5.** Disponer de rutinas proporciona sentimientos de seguridad a la persona con discapacidad intelectual, por lo que los profesionales deben respetarlas, evitando cambios y esperas injustificadas. Por tanto, es preciso anticiparle a la persona los cambios en la rutina diaria y darle una explicación.

**6.** Se debe informar, en todo momento, de las medidas e intervenciones individuales que afecten al usuario sin importar si son administrativas, asistenciales o de cualquier otra índole. Además, se deberán proporcionar todos apoyos necesarios para que la persona pueda adaptarse a los cambios producidos.

**7.** Es importante disponer de profesionales de referencia, lo que facilita el conocimiento de la persona atendida. Todos los cambios organizativos tendrán como marca de referencia la perspectiva de atención centrada en la persona.

**8.** Resulta esencial asegurar una adecuada coordinación entre los profesionales. Es importante conocer y respetar las funciones de los demás profesionales, independientemente de su categoría, para proporcionar una atención integral a las personas con discapacidad atendidas.

**9.** La intervención será integral e integrada y basada en el apoyo conductual positivo. No está justificado en ningún caso la utilización de técnicas de castigo o medidas coercitivas.

**10.** En ocasiones, los deseos o elecciones de la persona pueden no ser realistas o alcanzables. En esos casos, los profesionales y el grupo de apoyo deben trabajar coordinadamente para ajustar expectativas y reconducir los deseos de la persona hacia metas realizables.

## 6. El derecho a la participación

Toda persona, más allá de sus características y de su contexto vital, tiene derecho a participar en la vida social.

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a tomar parte en la vida social, cultural, económica y espiritual, lo que significa que los profesionales y las organizaciones que les cuidan y que velan por sus derechos, están llamados a pensar y a imaginar mecanismos de participación y de corresponsabilidad. La integración debe facilitar este proceso de participación, pero para ello es preciso buscar el encaje adecuado en la sociedad, para que esta integración no acabe generando procesos de marginación y de segregación.

Cuando una persona con discapacidad intelectual participa en la sociedad porque se le dan las oportunidades necesarias y los apoyos precisos para hacerlo con la mayor autonomía posible, mejoran significativamente sus sentimientos de utilidad y su autoestima.

Durante siglos la participación de las personas con discapacidad intelectual ha sido sistemáticamente negada, lo cual ha conducido a la marginación y al ostracismo.

Sin embargo, el reconocimiento de su derecho a participar se ha ido restableciendo progresivamente, aunque todavía es necesario superar prejuicios y tópicos. La incorporación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, en el ámbito educativo, social, deportivo y cívico es una excelente noticia, pero para culminar este proceso es esencial proyectar esta otra mirada a la que nos referíamos al principio.

Este ejercicio de participación es decisivo para su autoestima emocional. Desde este punto de vista, es esencial desarrollar circuitos de participación, tanto en el plano de la organización, hacia adentro, como en el marco social, hacia afuera. La permeabilidad de los centros de cuidados es básica para facilitar y potenciar esta interacción social.

Sólo mediante la participación es posible romper tópicos y prejuicios y neutralizar determinadas miradas que invalidan la contribución de estas personas al conjunto de la sociedad. Para ello es fundamental hallar los mecanismos idóneos de participación. Todo lo que puedan aportar las personas con discapacidad intelectual al conjunto de la sociedad, ya sea a través de su presencia, de su acción o de su producción artesanal o artística son formas de participación que mejoran su situación en el mundo.

*Conductas apropiadas respecto a la participación:*

**1.** Todas las actividades del centro deben tener un carácter inclusivo y deberán adaptarse a las diferentes capacidades de los usuarios de forma que todos ellos puedan participar sin importar el nivel de apoyos que necesite.

**2.** Los centros de atención a las personas con discapacidad no deben ser, en ningún caso, establecimientos cerrados, impermeables a lo que sucede en la sociedad. De este modo, resulta esencial abrirlos a la comunidad en la que se encuentran, estableciendo los apoyos necesarios y buscando y potenciando las alianzas necesarias para que las personas con discapacidad se beneficien de los bienes y servicios que les ofrece la comunidad.

**3.** Es importante que la persona forme parte del grupo de interacción, por lo que se la debe acompañar, ofreciéndole los apoyos necesarios para que participe.

**4.** Las personas con discapacidad tienen derecho a sentirse escuchados y a expresar sus opiniones, decisiones y elecciones. Se evitará hablar con rapidez, adecuando el mensaje y el tono a la edad y habilidades de la persona. Es importante ser claro y no infantilizar. Que una persona no pueda expresarse verbalmente no significa que no pueda comunicarse.

## 7. El cuidado de la vulnerabilidad

La vulnerabilidad es, según Samuel Gorovitz, la posibilidad de ser herido.<sup>7</sup> Todo ser humano, independientemente de su estado de salud, es vulnerable. La posibilidad de ser herido, de caer, de enfermar, de fracasar es inherente a toda persona, con lo cual no hay ningún ser humano ajeno a la experiencia de la vulnerabilidad. Puede tomar consciencia de ello a lo largo de su vida y a partir de las experiencias que atraviesa, puede anticipar mentalmente la vulnerabilidad futura, aunque no siempre puede prevenirla y, menos aún, evitarla. También puede ocurrir que,

<sup>7</sup> Samuel Gorovitz en Reflections on the vulnerable en Z. BANKOWSKI, J. H. BRYANT (Ed.), Poverty, vulnerability and the value of human life, Ginebra, 1994, p. 203.

dada su vulnerabilidad constitutiva, no alcance la consciencia de la misma.

En efecto, esta vulnerabilidad, intrínseca a su condición, puede ser asumida y apropiada de un modo consciente. Esto significa que el ser humano no sólo es vulnerable como cualquier otro ente de la realidad, sino que, además, puede tomar consciencia de ello, puede hacerse cargo, mental y emotivamente, de su situación vital. Lo expresa Karl Jaspers en estos términos: “De todo lo viviente, el hombre es el único que sabe su finitud”.<sup>8</sup>

Esta apropiación de la vulnerabilidad es, de hecho, potencial y se convierte en algo actual a través de las experiencias que uno va acumulando a lo largo del periplo vital. El recién nacido, por ejemplo, no sabe que es vulnerable, pero en la medida en que vaya adquiriendo consciencia del mundo y de su mundo particularmente, se percatará de su carácter lábil y efímero.

Hay seres humanos que, por sus limitaciones a nivel intelectual o en algunas de sus habilidades adaptativas, posiblemente jamás lleguen a tener consciencia de su vulnerabilidad y de los cuidados constantes que requieren por parte de los otros para permanecer en el *ser*, para, simplemente, poder *subsistir*, estar en el mundo en una existencia digna y de calidad.

La autoconsciencia de la vulnerabilidad transforma radicalmente la vida de la persona. Es distinto vivir la propia vida sin haber interiorizado la vulnerabilidad, que vivir asumiendo, en cada momento, el carácter lábil de la propia existencia. Esto significa que la revelación de la vulnerabilidad marca

a una fisura en el recorrido biográfico de una persona, es decir, abre una zanja entre el antes y el después. Cuando uno toma consciencia de la misma, no puede vivir como si todo permaneciera igual, como si todas las seguridades que sustentan la propia vida fueran inmunes a la experiencia de la vulnerabilidad.

La vulnerabilidad no es un fenómeno privado; es un rasgo universal de todo lo que subsiste en el espacio y tiempo. Sin embargo, el modo de percibir y de sufrir esta vulnerabilidad es estrictamente personal y cada cual tiene derecho a asumirla según su sensibilidad y sus rasgos culturales, sociales y religiosos.

Las personas con discapacidad intelectual pueden encontrarse en situación de vulnerabilidad. Tienen limitaciones en sus habilidades adaptativas que hacen necesario establecer determinados apoyos para que puedan desenvolverse con la mayor autonomía e independencia posible.

En la práctica de los cuidados, el principal objetivo consiste en acoger la vulnerabilidad, reducirla siempre que sea posible y empoderar a la persona cuidada para que sea más autónoma y capaz de obrar por sí misma.

*Conductas apropiadas respecto a la vulnerabilidad:*

**1.** Siempre que sea posible, se potenciará la participación laboral de las personas con discapacidad, bien en un centro ocupacional, bien en un centro especial de empleo o en un empleo normalizado, velando por que se apliquen los apoyos precisos y asegurando que no sufran explotación laboral.

<sup>8</sup> K. JASPERS, *La fe filosófica*, Losada, Buenos Aires, 1968, p. 59.

2. Se debe velar para que se lleve una correcta administración económica. Así, se estará alerta para detectar los posibles indicios de que tutores legales, familiares o cualquier otra persona se aprovechen económicamente de la persona con discapacidad.

3. Cualquier programa conductual que pueda entrañar un riesgo para los usuarios, aunque sea positivo para ellos, debe estar consensuado y autorizado por la familia o el representante tutelar a través de un consentimiento informado.



**De todo lo viviente, el hombre es el único que sabe su finitud** ”

# bibliografía

---

4

**VV. AA.**, *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols, Barcelona, 2010.

**GRUPO DE TRABAJO DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL**, *Propuestas para la mejora de la atención de las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental*, 2013.

**Beauchamp, T. (1999).**

The Failure of Theories of Personhood. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 9(4), 309-324.

**CARLSON, L. (2010).**

*The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections*. Bloomington: Indiana University Press.

**CLAPTON, J. (2009)**

*A Transformatory Ethic of Inclusion: Rupturing concepts of disability and inclusion*. Rotterdam: Sense Publishers.

**GOMEZ, J.-F. (2005)**

«Handicap, éthique et institution». éd. Dunod

**DELIASSUS, E. (2012)**

« L'éthique du care: Vulnérabilité, autonomie et justice » HAL archives ouvertes disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00701247v1>

**CLAPTON, J., Chenoweth, L., McAuliffe, D., Clements, N. & Perry, C. (2012, forthcoming)** Research Report for FAHCSIA (National Homelessness Research Agenda (2009-2013): *Precarious Social Inclusion: Chronic Homelessness and Impaired Decision-Making Capacity*. ISBN 978-0-646-58536-9

**CLAPTON, J. (2003).** 'Tragedy and catastrophe: contentious discourses of ethics and disability', in *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(7). 540-547.

**CLEMENTS, N., CLAPTON, J. & CHENOWETH, L. (2010)** 'Indigenous Australians and Impaired Decision-making Capacity', in *Australian Journal of Social Issues*.45 (3), Australian Council of Social Service, Australia. Disability Representative, Advocacy, Legal and Human Rights Organisations. (2012). *Disability Rights Now: Civil Society Report to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disability*. Sydney.

**EDWARDS, S. (2011).** Narrative Ethics and Moral Status. In H. Reinders (Ed.) *Authenticity and Community: Essays in Honor of Herman P. Meininger* (pp. 47-55). Antwerp NL: Gavant.

**HIRSCH, E. (1997)**

« Handicaps: nos responsabilités » in DUCHÊNE, J., MERCIER, M., DELVILLE, J., DELFOSSE, M-L., MATTYS, M. & WITDOUCK, O. (sous la direction de) « Ethique et handicap mental » Namur: Presses Universitaires de Namur (Psychologie; Vol 1) p. 248

**MOULIAS, R. et al., «EDITO. LA « BIEN TRAITANCE»: QU'EST-CE QUE C'EST ?»,** *Gérontologie et société*, 2010/2 n°133, p. 10-21

**SCELLES, R., CICCONE, A., KORFF-SAUSSE, S., MISSIONNIER, S. & SALBREUX, R. (2008)** «Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques ». ERES «Connaissances de la diversité».



Reconocer capacidades e  
identificar posibilidades.

**ÉTICA PRÁCTICA.**



Cuidamos personas en buena compañía

[www.domusvi.es](http://www.domusvi.es)