

Un tema de nuestro tiempo: pensamiento, moralidad y autoderminación en personas con (dis) capacidad intelectual

José María Sánchez Alcón

Resumen

El artículo se centra en el ámbito de la denominada «discapacidad intelectual» y la visión que un filósofo práctico tiene de este asunto en el cual nos jugamos, como pensadores, una nueva visión del ser humano entendido desde su fragilidad, desde sus limitaciones cognitivas y desde sus capacidades intelectuales. Es en este terreno donde se plantea una nueva y polémica hipótesis de trabajo, una hipótesis que defendemos en el artículo: un ser humano dotado de funcionamientos limitados de su inteligencia es un sujeto moral y un sujeto pensante que aspira, como cualquier otro ser humano, a la autodeterminación. Estos conceptos clásicos vuelven, de nuevo, a ser repensados desde una mirada alternativa a lo que somos... o soñamos ser.

Palabras clave: (Dis) capacidad intelectual, potencialidades, autodeterminación, moralidad, valores.

Key words: Intellectual incapacity, Potentiality, Self determination, Morality, Values.

Abstract

The article focuses on the field of intellectual disability, and the vision a practical philosopher has about this issue in which we are looking into. As thinkers, we have a new vision of a human being understood from his weakness, from his cognitive limitations and his intellectual capacity. In this field where it plants a new and controversial working hypothesis, a hypothesis that we are defending in this article: a human being with limited performances of his intelligence is a moral subject and a thinking subject that aspires self determination to any other human being. The classical concept is thought again from another alternative look based on who we are and who we dream to become.

1. Un nuevo movimiento de... de-liberación intelectual

El presente artículo desea expresar en voz alta una reflexión que nos tiene ocupados en tanto filósofos prácticos dedicados a pensar lo que ocurre en el mundo. Si la filosofía como tal, más allá de ser

sistema o de ser un método, consiste también en ese «ocuparse» del otro en tanto otro y de lo que ocurre en tanto «hecho social» percibido bajo la mirada filosófica, entendemos que estas letras, mitad grito, mitad discurso, mitad herida (no concibo un discurso meramente analítico o sintético sin emociones o deseos dentro), quieren ocuparse de una realidad alejada de los quehaceres clásicos del filósofo profesional. Apenas unos cuantos filósofos del panorama nacional a los que luego nos referiremos le dedican su tiempo a este quehacer; me refiero, y con esto centro mi ocupación, a la denominada «discapacidad intelectual». ¿Qué se le ha perdido, pues, a un filósofo por estas lides? A mi juicio, uno de los temas de nuestro tiempo, es este: pensar el ser y el pensar mismo de los que, tradicionalmente, han sido desposeídos de ese ser y ese pensar. En el siglo XVIII, los filósofos sentaron las bases de la «igualdad natural» y ello desembocó en movimientos de liberación humana tales como la abolición de la esclavitud, la liberación de la mujer o los movimientos indigenistas. El siglo XXI, empero, nos tiene reservada una sorpresa: evitar pensar, desde la filosofía, la moral, la psicología, la pedagogía, la política, entre otra disciplinas, evitar pensar en ello es una desconsideración por nuestra parte para con esa parte de la humanidad que, carente de eso que hemos dado en llamar razón, anda ahora ya preocupada por su autodeterminación. El «Movimiento de Liberación Intelectual» (nos atrevemos a denominarlo así siguiendo el «derecho a soñar» que preconiza Galeano), en el siglo XXI, tendrá la misma importancia o más que los anteriores ya que con este movimiento nos estamos jugando mucho: nos estamos jugando otra manera diferente de entender la racionalidad, más allá (o más acá) incluso de la razón misma sin caer por ello en vanos irracionalismos o emotivismos. Estamos seguros de que, antes de que acabe el siglo XXI, algunos gobiernos y naciones estarán dirigidos por personas con Síndrome de Down o por personas con parálisis cerebral. Tenga en cuenta el lector sorprendido ante mis palabras que la primera gran declaración de Derechos Humanos del siglo XXI, proclamada por Naciones Unidas, apenas tiene cinco años de vida ; me refiero nada más y nada menos que al Convenio Internacional de Derechos Humanos para personas con discapacidad (2006), ratificado por el gobierno español en marzo del 2007. ¿Estamos al tanto los filósofos morales y políticos de estas cuestiones de candente actualidad? Atrevámonos, pues, a pensar lo que ocurre en nuestro tiempo para no quedarnos fuera de él, pensando todavía *sub specie aeternitatis*.

2. *¿Una persona con discapacidad intelectual es un ser amoral?*

Nuestra preocupación como filósofos dedicados a re-pensar la discapacidad intelectual de otra manera se centra en un aspecto de las personas con limitaciones cognitivas que, a nuestro juicio, nos parece esencial y determinante de su personalidad entendida de una manera integral: el ámbito de la moralidad. Es habitual encontrar a teóricos de la Filosofía Moral que han echado mano de fáciles estereotipos al clasificar a estas personas como «seres amorales», muy cercanos en su naturaleza a los niños más pequeños (por cierto, ¿también amorales?). Otros autores en cambio se han tomado en serio el tema y andan hace ya un tiempo ocupados en el asunto; empero, la cuestión es anecdótica en el amplio campo de la Filosofía Moral y Política (Amor Pan, 2007; Etxeberria Mauleón, 2006). En una sociedad donde los valores legales y constitucionales están muy arraigados, los moralistas clásicos no se han atrevido a aniquilar el «valor humano» de estas personas y las han dotado de derechos e incluso de dignidad. Les han otorgado el derecho al voto o el derecho a la libertad de expresión o el derecho a la vida. ¡Qué gran conquista! Las personas con discapacidad intelectual poseen derechos fundamentales y son objeto de Códigos Éticos declarándolos ciudadanos de pleno derecho. Todo esto es asombroso y los teóricos se congratulan al observar tantas conquistas sociales, pero de ahí a declarar que son seres morales hay un gran paso que no estamos dispuestos a dar porque, tanto desde la racionalidad kantiana como desde la psicología cognitiva, el ámbito de la moralidad no puede separarse de ninguna de las maneras del ámbito de la racionalidad, y la racionalidad en la Modernidad ha estado unida indisolublemente a la inteligencia. El esquema estaba servido: si un ser humano carece de inteligencia carece de moralidad. Sigue siendo una persona, sigue teniendo dignidad humana y sigue pudiendo votar pero es ¡un ser a-mo-ral! Graciosa situación en la que nos encontramos, situación, por lo demás, bastante contradictoria: seres humanos llamados personas pero sin valores morales, seres neutros, sin naturaleza moral a los que hay que proteger pero no reconocer en su integridad humana. ¿Es legítimo, pues, realizar una diferencia, como hacen algunos teóricos, entre «comunidad moral» y «comunidad política» otorgando la ciudadanía a «todos los seres humanos» y la moralidad «a todos aquellos que participan en un sistema recíproco de exigencias» basadas en unas «normas morales» consensuadas y enunciadas por esa comunidad moral de individuos? (Tugendhat, 1996).

En nuestro planteamiento, sería necesario repensar los siguientes ámbitos: el ámbito de la ciudadanía, el ámbito de los derechos, el ámbito de la moralidad, el ámbito de la capacidad de autodeterminación y el ámbito último del pensar mismo.

Aportem nuestro punto de vista a este debate (si es que existe tal debate) desde el paradigma actual con el que están trabajando desde hace unos años todas aquellas organizaciones sociales concienciadas con el asunto, el paradigma de la inclusión social.

3. Autoderminacion y moralidad: el nuevo paradigma de las capacidades. Sen, Nussbaum

El modelo social inclusivo de interpretación de la discapacidad intelectual es un nuevo paradigma donde, a pesar del término «discapacidad intelectual», no se habla de «discapacidades» sino de una dialéctica entre «capacidades» y «funcionamientos». Situemos este asunto de vital importancia para nuestro tema. El término «función», de amplio calado filosófico, sustituyó en los años 90, dentro del ámbito de la discapacidad, al término «estructura» pasando de un modelo substancialista de la mente en cuanto mente deficiente a un modelo funcional donde lo importante no era tanto lo que alguien poseía sino lo que podía hacer con sus opciones. La diferencia conceptual entre «capacidad» y «funcionamiento» es esencial para entendernos desde este modelo social y nos remite a teóricos de alto nivel como Amartya Sen al que luego haremos referencia. El nuevo paradigma, el nuevo modelo teórico de la discapacidad intelectual –respaldado por los grandes organismos internacionales preocupados por el asunto tales como la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD), la Organización Mundial de la Salud (OM) o la misma ONU a través del Convenio Internacional para personas con Discapacidad (2006)– es un modelo «social e inclusivo» que describe la discapacidad intelectual como una dialéctica entre capacidades y funcionamientos, entre limitaciones y habilidades. Los «funcionamientos» son «estados o acciones» que determinan lo que se ha denominado la «calidad de vida» de un individuo entendido como el «bienestar» de esa persona. Los «funcionamientos» son sus «capacidades en acto», lo que hace, el nivel de apoyos requerido. Los funcionamientos son observables y modificables: puede desplazarse, puede leer, puede escribir, puede lavarse solo... Los funcionamientos pueden ser limitados: no puede desplazarse solo, no sabe leer ni es-

cribir, no sabe razonar... Los «funcionamientos» son importantísimos para evaluar el estado general de una persona. Sin embargo, los funcionamientos son sólo una parte, muy importante, pero una parte de la persona entendida como un todo (entiéndase que este mismo término, «funcionamiento», es ya un potencial que puede desplegar la persona y no una losa que lo incapacita). Detrás (o al lado, pues son conceptos que mantienen una relación dialéctica, no de oposición dualista) de los funcionamientos están las «capacidades». Las capacidades no son indicadores de «bienestar» sino que nos remiten a «potencialidades de la persona» que no pueden ser eliminadas sobre la base del mayor o menor número de funcionamientos. La capacidad es siempre «capacidad de hacer» pero su «no hacer» no implica eliminación de la capacidad. Las capacidades, para no entenderlas como esencias puras o como una abstracción ideal, siempre nos remiten a los funcionamientos; ser libre es poder elegir y el destino de la capacidad es capacidad de hacer, pero la no-acción, insistimos, no anula la capacidad porque, volvemos a decir, si anulásemos la capacidad deberíamos anular también la posibilidad de autodeterminación de la persona. Por eso es tan importante hablar de «apoyos», ya que son esos medios los que convierten las capacidades en funcionamientos. Una persona con discapacidad intelectual, da igual su nivel de apoyos, tiene capacidades que le son propias y que dotan no sólo de existencia a su individualidad sino de consistencia a su persona y esas capacidades no son del todo observables aunque, con un buen nivel de apoyos, pueden derivar en funcionamientos. Es por ello por lo que nos atrevemos a decir: la libertad es una capacidad, las elecciones que hacemos son funcionamientos; la moralidad de una persona es una capacidad, el juicio moral argumentativo es un funcionamiento; la racionalidad es una capacidad, la inteligencia es un funcionamiento. Las capacidades, pues, nos remiten a un lenguaje más allá del bienestar y es el lenguaje de la «autodeterminación» de una persona.

Retomamos la referencia filosófica de Amartya Sen (Toboso y Arnau, 2008) y sintetizamos su discurso: el bienestar por sí mismo, dice el teórico, es un fundamento informacional insuficiente, ya que la libertad de bienestar no refleja la libertad más amplia de una persona como agente constructor de su propia vida. Puesto que los individuos son agentes y no meros depositarios de bienestar, los seres humanos no sólo persiguen el bienestar, sino también «objetivos del agente» más amplios, dado que como agentes racionales pueden juzgar qué tiene valor aparte de su propio bienestar, fijar objetivos al

re pecto y e forzarse por alcanzarlo . En consecuencia, la faceta de ser agente aparece como una libertad más general y amplia de perseguir cualquier valor o meta que la persona considere valiosa en su vida, dentro de las cuales el propio bienestar puede ser una de ellas. Insiste Sen: Dado que una mayor libertad de agencia puede llevar a adoptar decisiones que no vayan en beneficio del propio bienestar, no habría nada contradictorio en el hecho de que un aumento de la libertad de agencia, a saber, el aumento de la capacidad de uno mismo para potenciar metas que uno desea potenciar, pudiera llevarnos a una reducción de la libertad de bienestar, y por lo tanto a una pérdida del bienestar conseguido. El concepto de agencia implica que el sujeto es capaz de plantearse objetivos y una determinada concepción de lo que es bueno. La faceta de ser agente es importante en su relación con el concepto de «autonomía» de la persona, entendida como su capacidad para tomar decisiones y elegir por sí misma las características básicas de la propia vida que desea vivir, aun cuando algunas elecciones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar. El valor de la autonomía descansa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido basado en la libertad de agencia. Por lo tanto, se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre. La autonomía moral o capacidad de autodeterminación puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción y decisión voluntaria de la persona. El problema es hasta qué punto está justificado limitar la capacidad total (el conjunto capacidad) de una persona para conseguir, supuestamente, que los funcionamientos alcanzados sean mejores. Esta es una cuestión importante que se refiere a los distintos papeles que los aspectos de bienestar y de agencia pueden llegar a tener. La sociedad, pongamos por caso, podría asumir alguna responsabilidad sobre el bienestar de una persona con discapacidad, especialmente cuando se halla en situación de clara desventaja frente al resto. Pero esto no implica que la sociedad deba asumir la misma responsabilidad sobre los objetivos de esa persona como agente. Por ejemplo, la sociedad puede entender que tiene una responsabilidad especial en que nadie muera de hambre, o deje de recibir atención médica, o pueda disfrutar de igualdad de oportunidades para su participación en aquélla, pero esto no implica que la sociedad deba asumir igualmente la elección ni la realización de las metas particulares de esa persona como agente. En el momento en que se asuma la autonomía moral de las personas que son diferentes y a las que tradicionalmente se les ha supuesto la falta de esa autonomía, se

verá que la realidad social resultante será una sociedad más abierta y más proclive a aceptar la diversidad como un valor de cohesión de la misma.

Sen, pues, diferencia entre «capacidades» y «logros» entendiendo las primeras como «ventajas valuativas» (sic), valores inherentes a las personas y no sólo resultados de su bienestar en forma de utilidad, felicidad o autonomía. Esas ventajas, el pensador las divide en cuatro: logro de bienestar, logro de agencia, libertad de bienestar y libertad de agencia. Estas diferencias, pues, suponen un ir más allá de los modelos formales de igualdad. En una sociedad liberal, según Rawls, por ejemplo, debemos promover que todos los seres humanos tengan igualdad de oportunidades. Sen da un paso más y propone una igualdad de... libertad. En este sentido, la noción de racionalidad entroncaría más con las tradiciones éticas teleológicas que promueven un concepto de bien asentado en la búsqueda de los valores sustantivos que hacen que la vida pueda ser vivida con dignidad y no sólo en las condiciones de posibilidad formales para que todos podamos acceder a ese bienestar.

En el caso de la discapacidad intelectual, durante años se ha hecho hincapié en lo que se denomina un enfoque de los «recursos». La pregunta que se hacía el Estado y las personas estudiosas era: ¿qué recursos necesita una persona para acceder a su bienestar? El resultado liberal era el asistencialismo privado o público. Hoy la pregunta no es esa, sino otra de corte más ético: ¿qué apoyos necesita una persona para que pueda decidir con libertad cuáles son sus opciones? En el primer caso, los recursos serían las «utilidades» prácticas que contribuirían a la «felicidad» del individuo en una sociedad democrática y libre que otorga derechos. En el segundo caso, los apoyos son valores inherentes a la persona que realiza opciones aunque esas opciones sean entre muy poquitos recursos.

Asimismo, otra pensadora, Martha Nussbaum, incluso yendo más allá que Sen, sigue utilizando el concepto «capacidades» como elemento clave del análisis práctico. En sus obras más recientes (Nussbaum, 2012) esta autora es crítica con las tradiciones contractualistas «modernas» que otorgan la ciudadanía a los individuos dotados de racionalidad, de autonomía o de poder de intercambiar bienes y servicios. La autora elabora lo que denomina una serie de «esferas para el desarrollo humano» (en terminología aristotélica podríamos hablar de «bienes» o de «fines» o de «virtudes» o de «valores»), yendo, como decimos, un paso más allá de la esfera de los derechos o de los imperativos formales. Estas «esferas» son buenas en sí mismas, son universales

y deben ser promovidas positivamente por los Estados. La autora esboza diez esferas entre las cuales a nosotros nos interesa la que denomina «capacidades cognitivas» diciendo lo siguiente: todos los seres humanos tienen capacidades cognitivas (emocionales, volitivas, morales) y dejarían de ser parte de la especie humana si no las tuvieran.

Obsérvese que la autora no sólo otorga a las personas con discapacidad derechos subjetivos que como individuos poseen en función de su capacidad jurídica, sino que le otorga «capacidad de obrar» antes de que ésta sea demostrada. No olvidemos que, en los códigos civiles de turno, la diferencia entre estas dos capacidades es básica para «incapacitar» a seres humanos que, paradójicamente, poseen derechos, pero a los cuales se les arrebató su capacidad de obrar utilizando indicadores discutibles.

En la ONU, recuérdese, el Índice de Desarrollo Humano se ha establecido utilizando estos modelos alternativos más allá de los tradicionales modelos macroeconómicos que utilizan los estados para comprobar sus niveles de bienestar.

Si estas mismas ideas las aplicásemos al campo que nos ocupa de la (dis) capacidad intelectual, los discursos filosóficos dominantes entenderían que hablar de estos temas no es ninguna banalidad epistemológica sino un compromiso con esos temas de nuestro tiempo que, en cada momento, nos obligan a repensar lo que somos como condición humana.

Por otro lado, descendiendo ya a la arena nacional, en la Universidad de Deusto un catedrático de Ética está escribiendo actualmente sobre el tema desde las nociones de Ciudadanía y Derechos Humanos. Me refiero a Xabier Etxebarria Mauleón. Su obra *Aproximación ética a la discapacidad* es de lectura obligada para los que deseamos conocer un poco más el campo de la discapacidad intelectual en su vertiente más relacionada con los Derechos Humanos y la Ética. Los planteamientos del autor nos son de referencia obligada. Para muestra un botón: en el capítulo 1 del libro, «Ética y Discapacidad», se realiza toda una declaración de intenciones con la que estamos totalmente de acuerdo: «La ética se inscribe antes que nada en las profundidades del deseo, anterior, en este sentido, a los rigores de cualquier imperativo. Y lo que deseamos es ser felices, entendiendo por tal disfrutar de una vida que vale la pena ser vivida, de una vida que en su totalidad podremos calificar como lograda, como realizada. Una vida en la que se integra armoniosamente un complejo conjunto de experiencias en el marco de un adecuado proyecto de autorrealización».

Otro autor del panorama nacional que ha intentado «ofrecer un modelo holístico e integral» es García Moriyón. Este pensador, introductor en España del movimiento de «Filosofía para Niños» y uno de los que más se ha preocupado por el estudio de la vida moral, en sus obras *Crecimiento Moral* y *Sobre la bondad humana* (2008, 2009), se plantea un estudio teórico sobre las dimensiones que intervienen en la consideración de una persona en tanto «persona moral» y, en definitiva, buena persona. Aunque el autor no aborde la cuestión concreta de las personas con limitaciones de la inteligencia abstracta, en la base de sus planteamientos existe una diferenciación entre «ética» y «moral». La ética es una reflexión abstracta que requiere unas destrezas cognitivas de las cuales estarían exentas las personas con limitaciones; sin embargo, lo moral es una «estructura personal más profunda», una «energía» que habita en nuestro ser, incardinada en una gramática moral universal inherente a nuestra vida. A partir de aquí nace «la moral» en tanto costumbres o hábitos que debemos cultivar y con los cuales debemos crecer como seres humanos. Estos hábitos necesitan de un desarrollo o, como él lo denomina, de un «crecimiento» para ser personas morales completas y complejas. En ese crecimiento moral nos topamos ya con esas dimensiones necesarias para ser sujetos de moralidad. El autor habla de tres dimensiones: el razonamiento moral, la información y las emociones morales. La vida moral, ha dicho en algún momento el autor, consiste en «ver, juzgar y actuar» y, entendemos, esas dimensiones, bien cultivadas, mejoran nuestra vida moral al igual que el deporte cultiva nuestro cuerpo. Consideramos que un ser dotado de limitaciones de la inteligencia abstracta (una persona con trisomía 21 o con TEA o con discapacidad intelectual necesitada de apoyos generalizados) posee lo que el autor denomina «vida moral», posee esa energía profunda que no sólo lo convierte en un ser dotado de dignidad (motivo de la reflexión ética de los otros), sino en un ser que, con los adecuados apoyos, puede crecer moralmente, puede crecer en afectos morales, puede crecer en su razonamiento moral y, por tanto, no es un ser amoral, ya que ningún ser humano lo es a pesar de que carezca de un desarrollo moral adecuado. El modelo que nos ofrece el autor, con el debido desarrollo, podría ser un buen modelo para tratar la «diversidad moral». Cómo cuadrar lo uno y lo múltiple, lo que somos y nuestros potenciales, lo que pensamos y lo que hacemos sigue siendo un reto para los estudiosos de la moral.

En este nuevo modelo, pues, se ha decidido a hablar de una vez por todas el lenguaje de los apoyos y de la autodeterminación frente

al lenguaje de las deficiencias y retrasos. La valentía de sus propuestas hace que nos encontremos incluso más allá de un mero modelo de «bienestar» o de «calidad» y empecemos a hablar de «empoderamiento» o de autodeterminación de la propia persona con discapacidad intelectual. En todo caso, se considera que tanto esa denominada «calidad de vida» o esos mismos «apoyos» que la persona necesita son sólo un medio para conseguir el fin deseado, a saber, la autonomía, la independencia y la autodeterminación (tres ámbitos diferentes pero igualmente deseables como utopías sociales). En este nuevo lenguaje ya no se habla tanto de «normalizar» o de «integrar» a los colectivos desfavorecidos sino que se habla de «inclusión» de personas y de «planificación centrada en la persona» (PCP) ya que es cada persona, con sus limitaciones y potencialidades, quien debe «tomar las riendas» de su propio destino más allá de falsos paternalismos, ya sean estatales, familiares o sociales.

El modelo rehabilitador, integrador y normalizador ha insistido en exceso sobre el bienestar y sobre los «funcionamientos» de las personas. Desde las mejores intenciones se ha querido curar la enfermedad como en su momento se quiso curar a las personas no heterosexuales sin reconocer que no estamos delante de una anormalidad. No podemos declararnos partidarios de un modelo social de inclusión y seguir utilizando el lenguaje de las «discapacidades». Una persona con discapacidad intelectual no es más que una persona con disfunciones de la inteligencia, poseedora de las mismas capacidades que cualquier otra persona; esa persona no es igual sólo ante la ley sino que es igual de una manera intrínseca a otro ya que la dignidad humana no se otorga vía ciudadanía legal sino que se posee vía capacidad moral. Los derechos y las libertades me podrán ser o no otorgados, pero la capacidad de ser libre y de autodeterminarme no es un don social sino una capacidad inherente a mi ser, a mi ser persona. Y a esta capacidad como anhelo de vida realizada es a lo que denomino, utilizando la misma expresión que Ricoeur, moralidad. Una persona con discapacidad intelectual posee esta moralidad como parte no sólo de su ser, sino de su poder ser o poder llegar a ser; es su «anhelo de vida realizada», un anhelo de ser escuchado, considerado, reconocido (Ricoeur, 1996, 2005).

Solo con este lenguaje de la A (autogestión, autodeterminación, autogobierno, autonomía, apoyos) se puede acabar de una vez por todas con el lenguaje de la D (deficiencia, discapacidad, debilidad, deformación, desigualdad, discriminación) y superar para siempre viejos modelos que sólo han demostrado ser fuente de desigualdad

y discriminación. Este lenguaje, claro está, todavía es minoritario; pero los profesionales concienciados llevan hablándolo desde hace años. Y este lenguaje tampoco es el lenguaje de la «diferencia» que respeto profundamente (aunque no comparto); algunos movimientos del mundo de la discapacidad intelectual trabajan en esta línea «diferencialista»; al igual que existe un «feminismo de la diferencia» existe un «movimiento diferencialista» en el ámbito de la discapacidad intelectual. Las diferencias, a nuestro juicio, son de «funcionamientos» pero la igualdad de capacidades es lo que nos une a todos, no más allá sino más acá de las diferencias. La dignidad humana o el hecho de ser persona nos colocan a todos los seres humanos en un plano de igualdad estructural que debe ser rescatado para no caer en el enaltecimiento de la diferencia por el mero hecho de serla. La igualdad no se entiende como igualdad de resultados o como normalización; al contrario, hablamos de igualdad de libertad y de autodeterminación. Un autista y el alumno con mejores notas de un colegio tienen la misma capacidad de autodeterminación; la diferencia está en sus funcionamientos y en el nivel de apoyos.

Entiendo, asimismo, que el asunto nos concierne a todos como seres humanos que no estamos dispuestos sólo a cuidar y respetar a las personas con discapacidad intelectual, sino a dotarles de recursos suficientes para que ellos puedan expresar sus valores morales o al menos para que nosotros les reconozcamos esa capacidad esencial del ser humano anterior a cualquier tipo de inteligencia, esa capacidad no sólo de existir como individuos sino de consistir y ser persona. Una buena planificación centrada en la persona no se puede entender sin el intento por nuestra parte de acceder a la persona como todo y tratar de eliminar de una vez por todas ese sambenito, esa etiqueta estigmatizadora, ese estereotipo clásico que convierte a un ser humano con discapacidad intelectual en un ser a-moral, incapaz de reconocer lo que está bien o mal, incapaz de poseer virtudes o valores, incapaz de sentirse bien o mal por lo que hace, incapaz de pensar, incapaz en definitiva de ser una persona completa.

4. Otra hipótesis posible: una persona con discapacidad intelectual posee capacidad de pensamiento, de moralidad y de autodeterminación

El modelo, pues, de trabajo que presento consiste en otra hipótesis posible y, como cualquier hipótesis, dispuesta para ser contrastada

con los métodos propios de las ciencias sociales, métodos inclusivos (que a la vez sean válidos y fiables) que se acerquen a la persona con discapacidad intelectual de una manera respetuosa y les puedan aplicar una serie de cuestionario de «diagnóstico moral» para comprobar si la hipótesis que manejamos es validada por la experiencia o, si la experiencia no la valida, fuere necesario mejorar el modelo o cambiarlo. En todo caso, el modelo que hemos elaborado (no es materia de este artículo desarrollarlo ni presentar el Cuestionario que hemos creado para desarrollar esta hipótesis) pretende ser un modelo holístico, integrador e inclusivo que toma como referencia las ideas filosóficas esbozadas por Sen, Nussbaum o Etxeberría y las ideas psicológicas esbozadas por el psicólogo del desarrollo moral Marwin W. Berkowitz (2005). Este autor elabora propuestas de estudio del ámbito de la moralidad más allá de los planteamientos cognitivos elaborados por Kohlberg y sus discípulos cuyo objetivo era detectar niveles de moralidad siempre relacionados con el denominado «juicio moral» o razonamiento moral donde el objetivo no era tanto analizar los valores o virtudes de las personas sino estudiar cómo razonan las personas ante determinados dilemas que se planteaban. Dependiendo del nivel de razonamiento de estas personas se les otorgaba un estadio moral u otro. Este modelo proveniente de la Psicología del Desarrollo Moral y del Aprendizaje tiene sus orígenes en Piaget y relaciona inexorablemente nivel de inteligencia y estadios de la moralidad. Sin duda, el modelo es muy bueno y lo utilizaremos, pero no es un modelo aplicable para, por ejemplo, una persona con TEA (trastorno del espectro autista) con nivel generalizado de apoyos. ¿Significa esto que un autista carece de moralidad porque carece de capacidad de razonamiento moral? El planteamiento de Berkowitz nos resulta inspirador porque utiliza una pluralidad de modelos y considera la moralidad como una suma de elementos más allá del razonamiento; tales elementos son la conducta, el carácter, los valores o las emociones morales. «La persona moral –dice Berkowitz– es compleja y polifacética, tal como se plantea en nuestra anatomía moral. De ahí que la conducta moral sea multivariada. Nos faltan argumentos de plena integración, de síntesis o de unidad. Lo que necesitamos es un examen más completo de la naturaleza de la persona moral, es decir, una anatomía moral». El mismo autor desarrolla en sus escritos una «anatomía del desarrollo moral» que es la base de lo que nosotros planteamos, una anatomía moral para personas con diversos funcionamientos de la mente, a saber, diferentes niveles de moralidad de un individuo con discapacidad intelectual que pueden ser observables y mensurables

cualitativamente sin utilizar para ello ningún ejercicio de «lápiz y papel» sino entrevistas «biográfico-narrativas» donde la persona pueda hablar, expresarse o quizá simplemente apuntar con su dedo a una imagen. El resultado final será un «diagrama de moralidad», una especie de «cociente moral integral» de una persona con discapacidad intelectual. En ningún caso, el término cociente moral se asemeja al de Cociente Intelectual (CI). El modelo que se pretende diseñar no es de diagnóstico sino de intervención educativa; sabiendo de dónde partimos podemos elaborar un trabajo adecuado para seguir educando los valores morales de la persona con discapacidad intelectual que, al igual que cualquier otra persona, no sólo necesita de unos buenos apoyos sino una educación integral e inclusiva que aborde todas las dimensiones de la persona y no solo la dimensión psicosocial. Volviendo al ejemplo del autismo: ¿una persona con autismo con un elevado nivel de apoyos cognitivos puede llegar a expresarse moralmente? Nuestra respuesta es que sí. Entiendo también que la dimensión moral de la persona con discapacidad intelectual ha sido poco tratada en los estudios sobre el tema, que se han centrado más en otras dimensiones más observables, pero insisto: nos parece esencial abordar el tema del ámbito moral desde la más absoluta normalidad y, aunque parezca arduo el asunto, nuestro planteamiento quiere hacer del tema no una cuestión especulativa sino una dimensión tan práctica, tan cotidiana, tan cercana que asuntos tales como los valores de las personas y su gestión de lo moral sean cuestiones decisivas para entender conceptos como la autodeterminación, la autogestión y los Derechos Humanos de la Persona con discapacidad intelectual. En el artículo 3 de la reciente Convención para las Personas con Discapacidad de la ONU se dice abiertamente: «respetar la independencia de las personas y su libertad para decidir lo que les afecta». Otros artículos de la citada declaración inciden en esta línea de autodeterminación y empoderamiento de la persona con discapacidad intelectual, como es el artículo 19 donde se consagra su Derecho a Vivir con Independencia o el artículo 1, donde se consagra el disfrute de todos los derechos humanos y libertades. ¿Incluimos en ese «todos» el famoso y fundamental primer derecho humano donde se nos dice que todas las personas son libres e iguales y están dotadas de razón y de conciencia? ¿O acaso son esto meras palabras retóricas sin ningún valor real? Estos preceptos tendrán consecuencias ineludibles en un futuro próximo no muy lejano en el campo real de las sentencias judiciales y de las leyes orgánicas que legislan la vida cotidiana. En todo caso, seguimos insistiendo: nos parece necesario el discurso de los Derechos pero, si-

guiendo a Asís, los derechos se fundamentan en valores morales y en estos ámbitos de la capacidad de las personas es donde debemos poner la atención y que el otorgamiento de derechos vaya acompañado de un reconocimiento de la persona en su totalidad.

¿Cómo puede una Declaración Internacional decir esto si no se tiene el afán de poner en marcha las medidas para llevar esto a cabo? Y una de esas medidas, entre otras, es ponerse a trabajar, ocuparse de la *posibilidad* de la moralidad en las personas con discapacidad intelectual. Porque, si seguimos diciendo que son amorales, ¿cómo podemos decir a la vez que son libres? Algo falla en el sistema; la libertad esencial de un ser humano desemboca necesariamente en la moralidad o inmoralidad pero nunca en la a-moralidad. Seamos consecuentes con lo escrito y atrevámonos a mostrarle a la sociedad de lo que son capaces los que esa misma sociedad ha declarado «incapaces totalmente». ¿No es acaso esa misma incapacidad total una rémora nefasta del anterior modelo de déficit que debe ser superado por el nuevo modelo de inclusión y autodeterminación? Con la autodeterminación, pues, nos hemos topado.

Tratemos de desarrollar este tema. La autodeterminación, en su sentido moral, la entendemos como la capacidad de la persona para hacer uso de su libertad, de su responsabilidad, de su propia autoridad y de su autonomía y, he aquí lo decisivo, teniendo en cuenta el nivel de apoyos que requiera esa persona. Otorgar moralidad sin más a estas personas sin ofrecer «apoyos» para desarrollarla es como entregarle a un minero su tarea de extracción del mineral sin entregarle las herramientas para descubrirlo. Las definiciones del concepto «autodeterminación» son muchas y variadas; todas ellas, esto las iguala, hablan ya el lenguaje de las «capacidades» frente al lenguaje de las «disfunciones». Y es que la autodeterminación nos instala directamente en el modelo social inclusivo que considera la discapacidad intelectual como un estado general de la persona donde existe una dialéctica entre las capacidades y los funcionamientos. En el caso de una persona sin discapacidad intelectual, los funcionamientos son menos limitados y en el caso de discapacidad intelectual, los funcionamientos son más limitados y se necesitan más apoyos pero tanto las capacidades de unos y de otros son las mismas. Xavier Tamarit (2001), el mayor experto en TEA (él trabaja cada día con autistas severos) de nuestro país, comparte y propicia estos planteamientos desde lo que él denomina la «utopía posible» de la autodeterminación: «Hablar de autodeterminación en discapacidad es hablar de derechos, de competencias, de acción, de ética, de responsabilidad, autoridad, dignidad, libertad. Como se ex-

presa en la Declaración de Seattle (The Seattle 2000 Declaration on Self-Determination & Individualized Funding, Julio, 2000): la autodeterminación es un derecho de nacimiento que el gobierno ha de apoyar, no una mercancía a prestar por los servicios. ¿Quedan estas personas (autistas severos con apoyos generalizados) fuera de la arena de la autodeterminación? Alguien puede decir que con otras personas con mayor nivel de competencia y de habilidades es razonable pensar que se puede favorecer el que tomen decisiones y realicen elecciones, que establezcan metas personales y diseñen planes de futuros deseables».

Esta es la auténtica manera de entender la igualdad más allá de la igualdad ante-la-ley porque la igualdad supone la dignidad y el ser persona más acá de los derechos.

Otra forma de analizar la autodeterminación, desde esta perspectiva moral, es relacionarla con otras de las capacidades estructurales del ser humano tales como la volición; así, la autodeterminación no es sólo una capacidad sino el ejercicio de una voluntad libre que puede comunicarse de múltiples maneras con el adecuado nivel de apoyos. *Volo ergo sum*. La voluntad de una persona es una capacidad (una facultad, decían los clásicos o también una «potencia del alma» siendo las tres potencias del alma, entendimiento, memoria y voluntad) de su ser para decidir por él mismo lo que le conviene o no. Esa tendencia del ser no es irracional (fruto de un instinto o pulsión momentánea) sino que es fruto de una racionalidad entendida de una manera global y no sólo como facultad de emitir juicios o razones enunciables. Siendo la voluntad de alguien una facultad que debe ser respetada y reconocida, entendemos que una persona, aun teniendo limitadas las funciones de su inteligencia, su dignidad activa como persona estaría bien representada con esta «potencia» que es la base de su autodeterminación. La «dignidad activa» de una persona es el valor que posee en sí misma una persona cuando se le reconoce la capacidad de autodeterminación, es decir, de libertad y de moralidad. Sin estas facultades estructurales del ser humano seguiría existiendo la dignidad, pero como un valor pasivo que le concedemos a las personas para protegerlas, pero no para reconocerlas como iguales. La libertad, pues, es otra capacidad fundamental de la persona que condiciona la moralidad y que posibilita las opciones y las elecciones en cuanto funcionamientos. La imposibilidad de realizar elecciones no desdice la capacidad sino que la dificulta. El mayor o menor nivel de autonomía no invalida la cualidad. A mayor capacidad de decisión, mayor autonomía pero no mayor autodeterminación. La autodeterminación es anterior al hecho de elegir. No somos libres

porque podamos elegir sino que podemos elegir porque somos libres. No hay más o menos libertad sino más o menos opciones o elecciones. La libertad se tiene, las opciones se ejercen. La autodeterminación es hermana de la libertad y de la voluntad. Es tarea, pues, del educador explorar las posibilidades de la libertad misma y no sólo insistir en la «normalización» de las opciones. Muchas de sus opciones podrían ejercer su capacidad de autodeterminación con los adecuados apoyos. Los apoyos no son fines en sí mismos sino medios para conseguir el fin de la autodeterminación. La herramienta del minero es el medio para extraer las piedras preciosas de las profundidades. Sin esos apoyos, el tesoro seguiría para siempre oculto, sin descubrir pero, insisto, si no hay descubrimiento, ¿sigue habiendo tesoro? El tesoro de la autodeterminación está allí, esperando u accede al mundo.

El objetivo del proceso de emancipación, de liberación o de empoderamiento de la persona es el desarrollo de su libertad, pero a diferencia de otros colectivos históricamente excluidos socialmente (indígenas, esclavos, mujeres, homosexuales, personas de color), las personas con discapacidad intelectual necesitan el apoyo de los profesionales que no deben entender estos apoyos como un acto de generosidad, sino como un deber de justicia social para con un colectivo de personas que históricamente, debido a su dependencia externa, ha sido maltratado por el sistema social en forma de todo tipo de discriminaciones. Es la hora de la igualdad y de la toma de conciencia de todos los ciudadanos: existen cuestiones humanas que no tienen precio sino que tienen dignidad y esto no es opinable sino que es una exigencia. Por suerte, muchos profesionales están cada vez más convencidos de que la línea adecuada de trabajo ya no tiene vuelta atrás y que dentro de cien años muchos de los actuales discursos rehabilitadores nos parecerán trasnochados y obsoletos como pasa ahora cuando volvemos la vista atrás y leemos con incredulidad cómo calificaban los teóricos a las mujeres o a los indios o a los negros.

Otro de los marcos de referencia más actuales es la denominada PCP, la Planificación Centrada en la Persona cuyo origen en España se sitúa en el Congreso «Toledo 2010» (el hito reciente a nivel nacional más importante para re-definir el ámbito de la discapacidad intelectual). En este evento, donde han participado expertos, profesionales y asociaciones, se ha revisado esa idea antes esbozada por Sen en la cual se trata de plantear una adecuada relación entre «funcionamientos» y «capacidades». En este sentido, el término «autodeterminación» ha adquirido un protagonismo especial y prioritario a la hora de gestionar programas: el «empoderamiento» de las personas pasa a ser un requisi-

to para su propia autonomía más allá de la mera «calidad de vida» o la oferta de servicios. Ya no basta con exigir bienestar sino que es necesario poner en marcha la autonomía con la dosis de riesgo que conlleva. Atreverse, pues, como hacemos nosotros, a plantear la cuestión de la «moralidad» no es más que una consecuencia de este nuevo paradigma. Nos atrevemos también a mecer el árbol filosófico para que todos aquellos pensadores que deseen ocuparse de este tema de nuestro tiempo sepan que en este campo se abren interesantes caminos para la exploración filosófica, moral y política, una exploración que, a mi juicio, hoy, debería ser propia no sólo de pensadores encerrados en sus torres de cristal, sino de equipos interdisciplinarios donde la voz de los filósofos sea tenida en cuenta en igualdad de condiciones que la de otros profesionales del sector. Quizá hincarle el diente al tema sea complejo y por ello apelo al trabajo en equipo de un grupo de profesionales en los que se integren psicólogos, médicos, jueces, forenses, filósofos, educadores sociales, padres, personas con discapacidad intelectual o responsables de asociaciones para que entre todos podamos elaborar un buen modelo de «evaluación cualitativa de diagramas de moralidad» donde podamos otorgar, más allá de las buenas intenciones, una serie de cualidades a las personas con discapacidad intelectual y podamos elaborar buenos Programas de Pensamiento cuyo destino final sea el desarrollo integral de la persona con discapacidad intelectual, el auténtico origen de su deseada inclusión social que hoy no se puede entender sin el respeto a su propia autodeterminación.

5. El atrevimiento de un filósofo: un programa de pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual

Mi propuesta, pues, de trabajo (Sánchez Alcón, 2011), en el contexto de ese nuevo paradigma y de ese «plan individualizado de apoyos centrados en la persona» (PCP) que lo concreta, es la mejora del bienestar cognitivo (junto al bienestar físico, material y social como herramientas necesarias para acceder a la ansiada autodeterminación). Dentro de ese marco de desarrollo de habilidades y capacidades propongo que se desarrollen las que denomino «potenciales de pensamiento» y «capacidades morales» de la persona con discapacidad intelectual. Estas capacidades, de tipo más «filosófico», «cognitivo» e «intelectual» son un buen complemento de trabajo para el desarrollo de las habilidades sociales que ya se están trabajando y para todos aquellos programas de mejora de las conductas adaptativas o de habilidades de la vida diaria.

Sin embargo, dado que el nuevo modelo social e inclusivo de la discapacidad intelectual no elude el lenguaje de las capacidades sino que lo potencia, consideramos que es necesario trabajar toda la dimensiones de una persona para coniderarla un ser humano completo y una educación integral de la persona con discapacidad intelectual no debe tenerle miedo a explorar el pensamiento de los que, por desgracia, han sido reducidos a seres humanos de los que debemos preocuparnos pero a los que no debemos considerar, con todas las palabras, seres pensantes y seres dotados de moralidad. Nuestro reto ha sido idear programas que desarrollen estas apacidades sin miedo y sin complejos; en nuestro trabajo (realizado en Centro Ocupacionales de la Comunidad Valenciana durante los últimos tres años , partiendo del Diario de Ximo (una persona con discapacidad intelectual) propongo toda una serie de ejercicios y actividades centrados en el desarrollo de habilidades cognitivas, en el trabajo con la educación emocional y la educación en valores e incluso en el trabajo con lo que denomino «dimensión filosófica» de la persona con discapacidad intelectual. En esta estrategia cualitativa (y no meramente cuantitativa) proponemos para el futuro que los profesionales puedan incluir en sus trabajos de evaluación e identificación de necesidades un «diagrama moral» que tengan en cuenta las capacidades morales de una persona con discapacidad intelectual, capacidades que les han sido arrebatadas por la tradición intelectual que ha convertido a estas personas en seres humanos amorales. No podemos permitirnos el lujo, en una sociedad democrática, basada no sólo en derechos sino en valores, desposeer a algunas personas de esos valores mientras, a la vez, les otorgamos derechos y deberes. Si los Derechos Humanos y el nuevo Convenio Internacional para las personas con discapacidad tiene algo que decir no es sólo en las cuestiones físicas de la «accesibilidad» o en las cuestiones materiales del «bienestar» o en las cuestiones sociales de los «derechos», sino en el reconocimiento total e integral del artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que reconoce que todas las personas son iguales, libres y están dotadas de razón y de conciencia. Es en este punto del reconocimiento de valores es donde se centra nuestro Programa de Pensamiento Libre, cuyo principal objetivo es ser una herramienta inclusiva para ese deseada «utopía posible» de la autodeterminación y del reconocimiento de la dimensión moral e intelectual de la persona con discapacidad intelectual.

Bibliografía

- AMOR PAN, José Ramón: *Ética y discapacidad intelectual*. Universidad Comillas, Madrid, 2007.
- ASIS ROIG, Rafael: «Derechos y fuerzas. Doce problemas de los derechos fundamentales» en *Revista del Instituto Bartolomé de las Casas* 1 (2005), p. 24.
- BERKOWITZ, Martin: «Educar a la persona moral en su integridad» en *Revista Iberoamericana de Educación. Educación y democracia* 8 (2005), p. 78.
- Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU, Nueva York, 2006.
- ETXEBERRÍA MAULEÓN, Xabier: *Aproximación ética a la discapacidad*. Universidad de Deusto, Bilbao, 2006.
- GARCÍA MORIYÓN, Félix: *La bondad humana*. Biblioteca Nueva, Madrid, 2009.
- GARCÍA MORIYÓN, Félix: *Crecimiento moral*. Progreso, México, 2008.
- NUSSBAUM, Martha: *Crear capacidades*. Paidós, Madrid, 2012.
- RICOEUR, Paul: *Caminos del reconocimiento*. Trotta, Madrid, 2005.
- RICOEUR, Paul: *Si mismo como otro*. Siglo XXI, Madrid, 1996.
- SÁNCHEZ ALCÓN, José María: *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual*. Pirámide, Madrid, 2011.
- SEN, Amartya; NUSSBAUM, Martha: *La calidad de vida*. FCE, México, 1996.
- TAMARIT, Xabier; VERDUGO, Miguel Ángel; JORDÁN DE URRÍES, Francisco de Borja (eds.): *Apoys, autodeterminación y calidad de vida*. Amarú, Salamanca, 2001.
- TOBOSO, M.; ARNAU, M.S.: «La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen». *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades* 10 (2008), p. 48.
- TUGENDHAT, Ernest: *Diálogos en Leticia*. Gedisa, Madrid, 1996.

Solicitado el 12 de mayo de 2011
Aprobado el 14 de abril de 2012

José María Sánchez Alcón
IES Vilamarxant (Valencia)
radiofonista99@gmail.com