



La cultura y la educación en pro de la normalización. Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual

Marín Calero, C., carlosmarin@notariado.org

Resumen: Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a una vida plenamente integrada, en una sociedad que se sabe que no es perfecta. La segregación, que es lo contrario de la integración, además de una grave vulneración de sus derechos más básicos, es en sí misma un grave error, que no puede ser disimulado o disculpado bajo el pretexto de que ofrece una protección o una habilitación destinadas a corregir deficiencias que acompañan a la discapacidad. Si la sociedad carece –como ciertamente carece– de un diseño universal y no es inclusiva, y si los servicios que ofrece (la educación, la vivienda, el empleo, el ocio, etc.) no están bien adaptados –como no lo están– a las personas con discapacidad, la solución no está en crear para ellas un mundo paralelo de perfección, un universo artificial, y unos servicios alternativos a los que usan los demás. Pero es que además la formación y la habilitación funcional especializada de las personas con discapacidad intelectual se han convertido en la frecuente excusa para retrasar indefinidamente su derecho a gobernar su propia vida; con el pretexto de que no están preparadas, y de que antes de lanzarse a esa aventura, deben adquirir una habilidades básicas; que por lo demás nunca llegan; no en el grado suficiente para que sus familiares y sus cuidadores se decidan a dejarlas ejercer su autonomía desde la discapacidad y a vivir su vida de manera discapacitada. Es necesario establecer la prioridad que la autonomía personal tiene sobre la capacitación funcional, así como limitar en el tiempo los procesos formativos, que sólo tienen sentido cuando a las personas con discapacidad intelectual se les da la ocasión y los medios para traducirlos en experiencia práctica, con apoyo, sí, pero también con autonomía y respeto a la discapacidad.

La normalización.

Los objetivos, los métodos y los ritmos temporales de la culturización, la educación y la formación de las personas con discapacidad no tienen por qué ser substancialmente diferentes a los de otras personas. Si les proponemos y, en cierto modo, les exigimos a las personas con discapacidad, a todas ellas, que se integren en la vida ordinaria y en el seno de su comunidad; si le exigimos y, al mismo tiempo, le pedimos a la propia sociedad, individual y colectivamente, que las acepte en su seno, como a otros más, siendo ella misma inclusiva y accesible, no tiene sentido que las personas e instituciones que nos ocupamos de proporcionar a las personas con discapacidad intelectual el apoyo y la ayuda necesaria para hacer realidad esos objetivos adoptemos, respecto de ellas, una actitud permanentemente especial.

Si familias y entidades hemos reivindicado y en gran medida logrado para las personas con discapacidad el derecho a que estudien en la escuela ordinaria, a que accedan al mercado laboral abierto y a que vivan una vida independiente del hogar paterno y absolutamente desinstitucionalizada, no es lógico que la educación que les damos en el seno familiar, la enseñanza y la formación que les proporcionamos, en el ámbito de las asociaciones, y los lugares de vida que les ofrecemos, sean una educación especial, una enseñanza y unos modos de vida que se someten a pautas desconocidas o simplemente desusadas para las demás personas.

La gran sociedad humana conoce culturas muy diferentes, las más particulares sociedades nacionales también contienen un amplio abanico de comportamientos y actitudes globales muy diversas respecto de la vida y la convivencia, y en esa diversidad se encierra gran parte del enorme potencial humano. Pero, aun sin ser rígidos, existen parámetros iguales o suficientemente semejantes, en todas las culturas humanas, que consideramos “normales”, y que, sin embargo, no se respetan ni se aplican con “normalidad” a las personas con discapacidad intelectual.

La diversidad humana.

Muchas personas huyen hoy día de términos como normalización o integración, porque en ambos existe el riesgo cierto de que se considere que la sociedad era ya integra y completa sin las personas con discapacidad; que la sociedad, al integrarlas, como mucho, les está permitiendo acceder a un todo que se basta a sí mismo, que tal cosa se hace condescendentemente, graciosamente, sin necesidad y sin beneficio para el conjunto de la sociedad; pero que además la acogida se condiciona a que las personas con discapacidad integradas no lo parezcan o no actúen como tales, debiendo hacer ellas todo el esfuerzo de acercamiento hacia la única realidad que se considera válida y que, por lo tanto, permanece quieta e indiferente, sin entender que deba hacer adaptación alguna. De hecho, hubo un tiempo en que se clasificó a las personas con discapacidad como subnormales, esto es, como situadas por debajo y por lo tanto fuera de la normalidad. Todo lo cual justifica sobradamente el rechazo a palabras que recuerdan determinadas actitudes muy negativas.

Pero lo cierto es que la normalidad es una herramienta básica en la convivencia social. Tanto más cuanto más débil es la posición social de un individuo en particular. Lo

normal no es sólo aquello que, disciplinadamente, hace o sabe hacer la mayoría; no es sólo la regla rígida que representa la corrección ideal y castiga y separa a los disidentes o los que carecen de ciertas habilidades. Lo normal es también lo cotidiano, lo esperable, lo que transmite confianza, porque es compartido y despierta el sentido de cercanía humana, facilitando la vida en compañía.

Es verdad que hay muchas personas y muchos proyectos sociales que, con razón, repugnan también en gran medida la sociedad en la que viven o les ha tocado vivir, que desaprueban muchas cosas de ella y, por tanto y como es lógico, rechazan la “normalidad” y reivindican contra ella la diversidad humana, procurando practicarla. Pero esas personas que consciente y voluntariamente se colocan al margen, en las afueras, de su sociedad, además de que en muchísimos sentidos también pertenecen a la normalidad de su tiempo, es que, cuando verdaderamente lo hacen de modo consciente y voluntario, lo que de verdad demuestran es que son personas dotadas de una voluntad firme, incluso por encima de “lo normal”, personas de grandes convicciones y de espíritu resuelto, que saben de las dificultades a las que se van a enfrentar y aun así las resisten, apoyadas en una gran “capacidad”. Y no parece que esa sea la actitud y la aptitud que “normalmente” define o caracteriza a las personas con discapacidad, que generalmente se sienten falibles y un tanto inseguras y cautelosas.

Los beneficios de la normalización.

Y es que la normalidad y la integración son en muy buena medida, además de cualquier otra cosa, un recurso y un asidero que facilita la en ocasiones dura tarea de existir en sociedad. Una forma de nadar con la corriente y no contra ella, siendo lo primero mucho más sencillo y más al alcance de personas que parten de potenciales personales más limitados que la mayoría de personas con las que conviven. A las personas con discapacidad no les debe ser vedada ninguna actividad ni ninguna expectativa de vida, pero tampoco es natural que se empiece por exigirles un comportamiento novedoso, complicado, virtuoso y exigente. Es más prudente, más realista, más razonable y también más respetuoso con sus capacidades, que son muchas, empezar, al menos empezar, por dirigir las a la “normalidad” e impulsarlas hacia la integración con los modos ordinarios de la vida social de su entorno.

La integración y la normalización rinden además otro beneficioso dividendo a las personas con discapacidad, que tampoco debemos olvidar. Y es que toda cultura humana es exigente y su adquisición requiere del esfuerzo y de la renuncia. Las pautas sociales no tienden precisamente a la comodidad del individuo ni a dejarle actuar a su antojo; en una acepción de la palabra cultura, que tiene igual significado pero que aporta imágenes más expresivas, el “cultivo” de las personas, como el de las plantas, requiere de la poda y la guía, que conduce a formas predeterminadas, a veces caprichosas y en el fondo inútiles, pero que facilitan la agregación, la coherencia y la solidaridad intrasocietaria (las personas que siempre quieren ir “a la última” y las integradas en las llamadas “tribus urbanas” saben bien hasta dónde puede llegar la incomodidad de seguir ciertas reglas). Para poder vivir en sociedad, todos renunciamos a una parte de nosotros mismos, y aceptamos el esfuerzo de estudiar, de aprender, de

respetar a los demás y de respetar las normas colectivas, las que nos gustan y las que no, aquéllas de las que entendemos su importancia y provecho y las que nos parecen perfectamente inútiles. La persona con discapacidad intelectual no tiene derecho a quedar al margen de esas exigencias. La integración supone la renuncia a la dejadez, al capricho y a la mala educación. Supone aceptar que el reverso de la moneda de los derechos es la asunción de obligaciones y responsabilidades. Supone aceptar la necesidad del estudio, del aprendizaje provechoso, del trabajo cuidadoso y de la disciplina personal, así como aceptar, por parte de los demás, la desaprobación y el rechazo de la conducta inadecuada y de la tarea mal realizada. (Cuestiones todas estas en las que las propias personas con discapacidad han demostrado, cuando se les ha permitido, el mayor sentido de la responsabilidad y voluntad de superación, por cierto.)

Y aun desde otro punto de vista la integración y la normalización suponen igualmente la renuncia al privilegio del trato exclusivo y privilegiado, al espacio protegido y protector en el que la sociedad también quisiera incluir a las personas con discapacidad, para evitarles peligros y sinsabores. Integrarse significa en este sentido aceptar un cierto nivel de abusos, de desprecio e incomprensión por parte de algunos otros. A cambio de adquirir dignidad, el respeto de los demás y la propia autoestima.

Como también significa la integración, simple y llanamente, aceptar la mediocridad de bastantes de los medios que la sociedad pone al servicio del común de sus ciudadanos, de una escuela o una sanidad o unos servicios públicos “manifiestamente mejorables”, cuyos defectos son malos para todos, pero quizá más para las personas más vulnerables. Pero que, aun así, hemos terminado por reivindicar para las personas con discapacidad, porque, en la disyuntiva entre integrar a cambio de desproteger parcialmente o proteger completamente a costa de segregar e institucionalizar, hasta las propias personas con discapacidad, cuando han podido hacerlo, han optado por lo primero. (Lo segundo fue ya probado, durante siglos, y ya vemos con qué indefendibles resultados.)

En tanto que aceptación de las reglas mayoritarias, se trata de una sumisión a la “tiranía de modas y costumbres” que, en realidad, no es tan draconiana como algo dramáticamente se pretende a veces. En la sociedad, en nuestra sociedad, la normalidad no es tampoco el estrechísimo cauce en el que todos están de acuerdo; no es la estricta “corrección” social de una mayoría que abomina de cualquier discrepancia. O no tiene por qué ser así; porque, aunque también existe, no es ése, cerrado, receloso e intransigente, el tipo de sociedad en el que las personas con discapacidad deben confiar. Ni tampoco tienen necesidad de él, porque también existe otro tipo de sociedad en la que merece la pena integrarse, una sociedad que sinceramente entiende y defiende que ese común al que sumarse es válido para todos, también para quienes son diferentes y no del todo correctos y perfectos, como no lo somos ninguno.

Si, en gran medida, quienes se sienten más proclives y más decididos a aceptar plenamente y a apoyar activamente a las personas con discapacidad son, precisamente, quienes suelen someter a una crítica o escrutinio más riguroso a los hábitos sociales cotidianos, a los tópicos y a las inercias sociales más detestables de nuestra cultura, es una lástima que tales personas se pierdan en un falso conflicto.

Un último beneficio de la integración es el que alcanza no tanto o tan directamente a las propias personas con discapacidad como a sus padres y educadores. Como vamos a ver inmediatamente, la atención y los apoyos a las personas con discapacidad deben, necesariamente, estar limitados, en el tiempo y en su oportunidad. Y esa es una tarea sutil y complicada y que requiere del acierto. Pero no por ello deja de ser obligado conseguir el equilibrio adecuado entre seguridad y respeto para con las personas con discapacidad. Y una magnífica guía en ese compromiso está también en la normalidad. En la duda, los padres y los educadores deben tratar a sus hijos y educandos con discapacidad como lo harían con cualquier otra persona. En el caso de los padres y cuando es esa su situación familiar, pueden apoyarse en el ejemplo de lo que hacen o hicieron con sus otros hijos; cuando no, en el de otras personas sin discapacidad, que tengan circunstancias semejantes a las de sus hijos con discapacidad y con las que tengan estrecho contacto.

En el seno de las instituciones y por parte de los educadores y cuidadores, la perspectiva se complica, pues podría parecer que su trabajo consiste siempre y en todo momento en atender a las consecuencias de la discapacidad, de una u otra forma, con una u otra estrategia de ayuda o apoyo, que no están haciendo verdaderamente su trabajo si no intentan (al menos, intentar) corregir cualquier carencia, en una actividad educadora, rehabilitadora, formativa y de transformación de conductas que nunca cese.

Pero también aquí puede acudirse con provecho a la estrategia de la normalización, que, en este ámbito, conduce a decisiones como reducir al mínimo sus intervenciones, “forzando” a los padres, siempre que sea posible, a que sean ellos quienes, contando si están disponibles, con otros miembros de la familia y con los amigos, pongan las condiciones de integración normalizada y transmitan a sus hijos su cultura propia; o como diseñando las actividades de su institución de manera que se realicen siempre o casi siempre en entornos normalizados, conservando en lo posible la proporción entre personas con y sin discapacidad que es normal en la sociedad; así como promoviendo la autonomía de la persona con discapacidad y haciendo realidad, en el seno de la propia institución, el respeto a la discapacidad y la actuación imperfecta.

Normalización en la diversidad.

Desde muy antiguo, ha existido una sociedad benéfica, caritativa y acogedora, que comprende y disculpa las “carencias” personales y está pronta a socorrerlas. Todos necesitamos de ese espíritu, de vez en cuando, y es bueno que tengamos la humildad de aceptar la ayuda de los demás. Pero, aparte de en el mismo sentido y grado que los demás, tampoco es ese el tipo de sociedad en el que quien tiene alguna discapacidad debe sentirse integrado y buscar su protagonismo. Porque, afortunadamente, hoy día, también existe una forma de sociedad en la que los demás, todos los demás, son tan valiosos como uno mismo; en donde tender la mano es tan gratificante como tomarla; en donde todas las capacidades son aceptadas como valiosas y todos tenemos derecho a que los espacios sólo se consideren verdaderamente comunes cuando estén diseñados para todas las personas, sin exclusiones. Decidir cuánta parte de la sociedad

actual está a uno u otro lado de esa trinchera no es importante. Lo cierto es que ese espacio existe y está a disposición de las personas con discapacidad.

Y, en esa sociedad abierta, tolerante y solidaria, la integración a la que pueden y deben aspirar las personas con discapacidad no es estrecha sino lo contrario. En ella, lo que se les ofrece es el amplísimo abanico de tipos y conductas que una sociedad plural conoce y acepta.

Algo que, hoy día, incluye la aceptación respetuosa, por parte de la legislación y de la sociedad en su conjunto, de la situación de discapacidad en que se encuentran algunos de sus miembros, y de su diferente modo de hacer las cosas. (Sin perjuicio, claro está, del compromiso permanente de apoyarles y ayudarles en el esfuerzo de alcanzar los objetivos que se propongan.)

El respeto a la discapacidad.

Y el “hecho diferencial” que debe ser respetado en las personas con discapacidad, sobre todo en las que tienen discapacidad intelectual, es el de que actúan con discapacidad. La vida a la que deben incorporarse las personas con discapacidad es la vida “normal”, pero la forma en que viven esa vida, la manera en que actúan en ella, en la que toman decisiones, forman criterio, eligen, prefieren, gustan, disfrutan, rechazan o rehúyen los acontecimientos de su vida no tiene por qué ser una forma “normal”. Es decir, como si no tuvieran discapacidad o ésta resultara irrelevante o imperceptible.

Ni siquiera con apoyo, se les puede exigir una conducta que disimule o compense su discapacidad. Se dice que el gran Franklin Delano Roosevelt, cuando se presentó ante sus colegas, los políticos que habían de elegirle candidato a la presidencia de los Estados Unidos, lo hizo caminando sobre sus tullidas piernas, con la discreta ayuda, que aparentaba ser prescindible, de un brazo cercano, al que asirse, en su falsamente “normal” deambular, a costa de un dolor insoportable. El resto de su vida pública lo vivió en la más sincera, más humana y más respetable comodidad de su silla de ruedas, con toda normalidad. Y bien que demostró que así era suficiente.

Y lo cierto es que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad, en forma disfuncional, de manera parcialmente incorrecta, equivocada e ineficiente. Mientras tienen discapacidad y no sólo a partir que hayan aprendido a superarla (lo que ha de ser superado no es la discapacidad, mal entendida como una carencia personal, sino las innecesarias limitaciones sociales que tradicionalmente ha venido comportando).

Y las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a contar para todo ello, hay que repetirlo, con el apoyo que necesiten.

Y esa es una distinción sutil, que debe ser analizada. Porque mal interpretada nos puede conducir al problema inicialmente señalado, a que el apoyo que proporcionamos a las personas con discapacidad encierre o conlleve métodos, hábitos y objetivos innecesariamente especiales, específicos, sobredimensionados y que las separan de la normalidad.

El desarrollo vital de las personas con discapacidad intelectual.

A una persona con discapacidad, desde su nacimiento, se le debe transmitir la cultura de su entorno, la de su familia, su comunidad y su época; con el sesgo, la valoración y la crítica, probablemente plurales y contradictorios, que esa cultura y esa época les merezcan a sus familiares y educadores, con el objetivo deseable de que termine por formar su propia opinión, bajo sus valores personales; y se la debe educar en la convivencia y los hábitos que definen su cultura; en la misma forma que a todos los demás.

Todas las sociedades humanas conocidas han dispuesto de una cultura propia, que puede ser una cultura autóctona o impuesta por terceros, así como compatible u hostil con la de sus vecinos, pero que es la suya; y todas las sociedades han transmitido esa cultura, de generación en generación, y en cada transmisión hay correcciones y variaciones, que varían con las personas y con las circunstancias, y que nuevamente se consolidan. Y, en todo momento, hay un continuo flujo de estatus y roles sociales, que se suceden, de modo tan flexible como inexorable; donde los lactantes dejan de serlo y los niños pequeños siguen a los niños mayores y los adolescentes “se inician” a la vida de los adultos y los aprendices siguen a sus maestros y los soldados a sus jefes, etc.. Y, si ese esquema no gusta, pues se altera, se modifica, se combate o se subvierte, pero no se ignora, y menos selectivamente, para un grupo de personas. Si el único colectivo conocido en el que se trata a los adultos como niños es el que forman las personas con discapacidad intelectual, es demasiada casualidad que esa sea la forma correcta de tratar a todo el mundo, y que ellos han tenido la “suerte” de que hayamos decidido – los demás– empezar por ellos.

El concepto de etapas de la vida, de los citados estatus o roles sociales podrá ser tan impreciso y falto de límites exactos como se quiera, pero existe un sentido normalizado del mismo, que puede perfectamente servirnos de guía. La cultura es inequívoca acerca de que las personas, desde su nacimiento, pueden y deben ir adquiriendo progresivamente el nivel de protagonismo y autonomía que las conduzca a su plena incorporación a la vida social adulta; y, una vez alcanzada tal condición de plenitud de derechos y deberes, siguen existiendo diferentes o sucesivas maneras de participar en la vida colectiva y en sus decisiones, dentro y fuera del círculo familiar. El reconocimiento o el rechazo a determinadas formas particulares de organización social, que históricamente han incluido y siguen incluyendo aberraciones como la esclavitud, no es ahora el problema, que no debe ser desenfocado, en perjuicio de las personas con discapacidad intelectual. La inmersión de las personas con discapacidad intelectual en una eterna infancia no es una opción cultural más, es sencillamente un abuso, una discriminación y un error, que aumenta innecesariamente su discapacidad y las aparta de sus derechos.

La educación, la enseñanza, la corrección de conductas y el adiestramiento (el “cultivo” de las personas) no están restringidos a las primeras etapas de la vida y, en todo tiempo, sirven para mejorar las aptitudes, las actitudes y los resultados de nuestra conducta y, por ende, la convivencia social; pero, en cada época de la vida, se afrontan de manera muy diferente. Al niño se le educa y se le corrige en todo, por todos y todo

el tiempo; el adulto “normal”, por el contrario, continúa su formación y la hace permanente sólo en la medida de sus necesidades, de sus gustos, de su ambición o de las exigencias de la vida, pero, en lo posible, o sea, “normalmente”, siempre y sólo, bajo su criterio, no por imposición de terceros.

Y, naturalmente, no hay sólo dos etapas, la niñez y la edad adulta; hay también un sin fin de estados intermedios, a todo lo largo de los cuales va aumentando progresivamente la privacidad, la autonomía y la independencia de las opiniones ajenas.

La mejora en las propias habilidades es un proceso que tiene su razón de ser a lo largo de toda la vida, pero llega el momento en que una persona con discapacidad intelectual no debería ser corregida y reprendida por terceros, menos aún en público, sino con la mayor reserva y delicadeza, o aun ni eso. Y a una persona con discapacidad intelectual adulta, en casi todos los aspectos de la vida, ni en público ni en privado, salvo atenciones estrictamente sanitarias.

Si de las personas adultas o cercanas a la mayoría de edad únicamente las que tienen discapacidad intelectual son recriminadas en público y sin miramientos, el hecho de que la crítica esté justificada o incluso el hecho de que la corrección colabore a su mejor integración y aceptación por los demás no es nunca una explicación suficiente, pues aunque ello fuera cierto –que no siempre lo será– se estaría aplicando de modo discriminatorio e irrespetuoso.

La normalización con apoyo. Sus límites.

Sin que eso suponga, por supuesto, poner en duda la importancia de los apoyos. Las personas con discapacidad intelectual necesitan del apoyo de los demás y lo necesitan de un modo especial, de un modo más intenso que las que no tienen discapacidad. No puede haber confusión en eso; en cierto sentido, toda sociedad es una red de apoyos mutuos y casi nadie tiene la habilidad y la fortaleza para vivir solo (sobrevivir y no vivir es el nombre que se le da a la situación de quien, por accidente, se ve forzado a pasar un breve periodo sin la cobertura de la “civilización”), pero, en las personas con discapacidad, el apoyo de los demás, el apoyo concreto y casi constante es un modo de vida; generalmente, es un complemento necesario, cuya ausencia continuada las puede condenar a esa marginación en que históricamente han subsistido.

Pero el apoyo tiene que ser limitado y respetuoso. El apoyo, si quiere ser verdaderamente tal, no puede, no debe, sustituir o tergiversar o invadir la voluntad, la intimidad y la dignidad de la persona que lo recibe. No importa la bondad de los motivos con que se pretenda justificar tales intromisiones. Ni es aceptable tampoco que quien presta el apoyo –y que no tiene ninguna discapacidad intelectual y no teme ser contradicho– lo disfrace de terapia o de cuidados, que inmediatamente califica de necesarios o imprescindibles.

El apoyo debe ser voluntario. A una persona con discapacidad adulta no hay que enseñarle todo lo que necesite saber; tampoco, todo lo que pueda aprender, sino todo lo que pregunte. (Y hay que intentar que haga las preguntas adecuadas.)

El apoyo debe ser externo, contingente e intercambiable. O se convertiría en un órgano vital, en parte de la persona, sólo que, al ser necesariamente ajeno a ella, haría de la persona con discapacidad algo en sí mismo incompleto y esencialmente dependiente. Lo que no es verdad.

A una persona, en la que, desde su nacimiento, concurre una causa persistente de discapacidad, desde que es niña, se le debe enseñar a vivir en situación de discapacidad, a vivir en situación de normalidad, no a pesar de su discapacidad sino con ella, como uno más, en el seno de su comunidad; y a hacerlo con apoyo. Se la debe convencer y demostrar que es capaz de vivir una vida ordinaria, su vida, de manera autónoma y con apoyo. Pero de ese binomio la piedra angular es la autonomía, no el apoyo. Se apoya la autonomía. El apoyo no debe convertirse en el límite de la autonomía personal, sino en su instrumento. El apoyo no debe competir con la autonomía, sino alimentarla.

Si la culturización, la educación y el apoyo no hacen culta y autónoma a la persona con discapacidad, ello no tiene por qué ser culpa de los demás y puede tener su causa en sus propias limitaciones o en su desinterés, como puede ocurrir con todas las demás personas; pero el objetivo no puede ser otro que la autonomía personal, en un entorno de normalización. La discapacidad de una persona, por su intensidad, puede no permitirle ser verdaderamente autónoma, ni aun con los mayores apoyos, pero, sin perjuicio de atender a su situación de dependencia, la alternativa no es nunca privar a la persona de la autonomía que pueda alcanzar, ni rebajar de antemano sus expectativas. El nivel de autonomía a alcanzar debe ser el máximo imaginable, el que nunca podrá ser alcanzado, realmente. De hecho, si se diseña con la debida generosidad, siempre permanecerá inaccesible. Pero esa ambición es la adecuada. No es cuestión de diferencias entre personas con discapacidad, o sea, de que unas sean más capaces que otras. Claro que es así, como ocurre con todo el resto de la humanidad, pero todas tienen igual derecho a que se respete su capacidad y a que no se establezcan límites apriorísticos a sus posibilidades y esperanzas. No es tampoco cuestión de utopía o realismo, sino de respeto a la capacidad de la persona, a sus dignidad y a sus derechos legales.

El apoyo debe ser respetuoso con la discapacidad; debe partir del reconocimiento de la existencia y la validez de aquello que se apoya. En realidad, la persona que presta apoyo ni siquiera debería valorar o enjuiciar globalmente la validez general de la voluntad a la que complementa; los apoyos destinados a vivir en situación de discapacidad no autorizan a indagar ni consiguientemente a valorar, de modo general, las aptitudes, habilidades, disfunciones, modos de razonar, preferencias, filias y fobias de la persona adulta con discapacidad.

Lo que se ha de someter a escrutinio no es el alcance o la extensión de la discapacidad de la persona sino la forma en que se puede superar los obstáculos que le impiden o dificultan el logro de los objetivos de vida que autónomamente se ha propuesto. El apoyo debe limitarse a apreciar, objetiva y particularmente, en cada caso concreto, la competencia social de la persona con discapacidad, en relación con el acto a realizar o de la decisión a adoptar; y medir el refuerzo mínimo que allí se necesita. Y limitarse a él.

Y si esa autolimitación en el apoyo y ese respeto global a la capacidad de la persona no lo adquieren y practican los padres y educadores durante la etapa previa a la edad adulta, y si no siguen un ritmo progresivo y constante, diferenciando adecuadamente cada etapa de la vida de la persona con discapacidad, es absurdo pretender o esperar que surjan, en la mente y la actuación cotidiana de padres y educadores, de repente, como por arte de magia, por la sola razón de que la persona con discapacidad alcance la mayoría de edad.

(De hecho y en contra de las pautas culturales y de toda legalidad, son muchos los padres y educadores que deciden ignorar ese dato de la mayoría de edad de la persona con discapacidad, pensando que no va con ellas y que eso es para los demás, negándolos a efectos prácticos ese estatus, durante toda su vida.)

Si las personas con discapacidad deben aprender a ser autónomas y a confiar en sus propias decisiones, con el apoyo adecuado, las de su alrededor también necesitan aprender a respetar y confiar en ellas. Y no les resultará más fácil a éstas que a aquéllas. Quizá, todo lo contrario.

La atención a la dependencia.

Tampoco debe considerarse que toda la ayuda que reciba de terceros la persona con discapacidad sea una forma de apoyo, siendo necesario no confundir ambas cuestiones. La persona con discapacidad tiene derecho a recibir, en todos los momentos de su vida, las atenciones motivadas por su situación de dependencia, ya sea económica, física o psicológica, en cuanto le impidan o dificulten de modo permanente u ocasional la realización de las actividades básicas de la vida diaria y el desenvolvimiento de una vida segura y saludable, en entornos normalizados. Pero, por un lado, incluso en este ámbito primario de prevención y atención a las situaciones de dependencia, la persona con discapacidad tiene derecho a que se respeten sus criterios y preferencias, a que se facilite su integración en la comunidad y a no ser forzada a seguir un modo de vida específico, es decir, a que se promueva, respete y potencie su autonomía personal, contando para el ejercicio de la misma y la defensa de sus derechos con el debido apoyo.

Pero además la atención a la dependencia tampoco debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona. La que tiene discapacidad intelectual es muy probable que, en mayor o menor medida, presente problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.

Del mismo modo que la prestación de apoyos a la vida autónoma, la atención a la dependencia no debe condicionarse en ningún caso a que la persona con discapacidad renuncie a su privacidad intelectual ni se vea obligada a compartir sus procesos mentales con terceros, ni siquiera con profesionales de la psicología; ni son aceptables subterfugios para convertir en voluntarios exámenes o “rendiciones de cuentas” vitales, que no surgen con genuina espontaneidad de la persona con discapacidad.

La seguridad física y mental de la persona puede hacer entrar en juego otras exigencias y otras prioridades, pero, aun así, los tratamientos incardinados en ese área sanitaria no deben interferir en los procesos de apoyo a la autonomía personal; ni siquiera debe haber coincidencia en unos mismos profesionales, siendo muy preferible que, en ciertos ámbitos más “sensibles” de la intimidad, sean distintas personas quienes asuman las tareas también distintas de apoyar y asistir.

Dos particulares actividades, parecidas entre sí y muy frecuentes en las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual y que merecen por tanto particular consideración, son la de los refuerzos educativos, en la etapa escolar, y la de la formación prelaboral y laboral, una vez concluida aquélla. En ambos casos, se trata de actividades de atención a la situación de dependencia, considerando como debe hacerse que las actividades básicas de la vida diaria son las adecuadas a cada situación vital, y no cabe duda de que la educación obligatoria se define precisamente como básica y que la adquisición de los conocimientos o instrucción más general y de las habilidades necesarias para ganarse la vida con el propio trabajo no lo son menos. Cuestiones legales y artificiales repartos competenciales del Estado otorgan una singularidad innecesaria a estas dos actividades sobre las demás de la vida diaria; y además, hoy por hoy, en España, no existe una formación laboral básica, con el carácter de reglada u ordinaria, para personas con discapacidad intelectual (no existe algo parecido a la integración escolar o a los apoyos curriculares, en la formación profesional (FP)), por lo que las entidades dedicadas a las personas con discapacidad se ven obligadas a suplirla. (Sin perjuicio de que también deban esas mismas entidades denunciar enérgicamente esa injustificada carencia, que aleja la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, para las que parece que se considerara superfluo “ganarse la vida” con su propio trabajo o que éste deba entenderse como una mera “ocupación”, con tintes más o menos terapéuticos.)

No obstante esa diferenciación legal, los criterios que aquí se están exponiendo no necesitan tenerla en cuenta, pero es oportuno hacer al respecto un par de consideraciones. Por un lado, la rigurosa temporalidad que rige en la escolarización de niños y adolescentes, según los planes educativos oficiales, puede servir de criterio y guía en el carácter limitado en el tiempo que debe darse a todo proceso de atención a la dependencia, según veremos a continuación. Por otro, debe recordarse que los apoyos escolares no son en sí mismos apoyos a la promoción y al ejercicio de la autonomía personal y que ambos apoyos pueden y deben coexistir.

Además y aunque en rigor deben acompañar como se ha dicho a la vida entera de la persona con discapacidad, lo cierto es no puede exagerarse la importancia que los apoyos a la promoción de su autonomía personal tiene en los últimos años de la etapa escolar y en los años previos a los primeros procesos de efectiva independencia paterno-filial de tales personas, como son los de desempeño de un primer trabajo y

por tanto de obtención, por primera vez, de medios de vida propios, salida del hogar familiar, noviazgos, etc.

La limitación temporal de los apoyos y la atención.

Otro aspecto que debe ser necesariamente considerado, en todo proceso de integración y normalización de la vida de las personas con discapacidad, es la dimensión temporal de apoyos y atenciones. Y en un doble sentido: como temporización de las ayudas o atenciones a las necesidades vitales de la persona con discapacidad, en relación con otras actividades, de un lado; y como limitación de su extensión, o sea, la programación anticipada de la duración máxima y, por tanto, de la finalización de los procesos de apoyo a la actuación y toma de decisiones.

En las sociedades humanas, el estado adulto no es sólo producto de la maduración biológica. Una persona no es adulta ni respetable, ni se respeta del todo a sí misma si, desde su niñez, no es un poco más adulta cada día. El raciocinio es una particularidad de la especie, que evoluciona con el crecimiento físico, pero la cultura no se hereda sino que se transmite de persona a persona; el criterio propio debe ser coherente con el de los demás, para poder convivir en sociedad, y la autonomía propia es interacción con la autonomía de los otros. Y todo ello debe ser aprendido y practicado. Y hace falta tiempo para experimentar.

El tiempo dedicado al aprendizaje de cultura y de conocimientos, a los refuerzos escolares y al aprendizaje y la corrección de conductas entra en conflicto simplemente físico con el tiempo necesario para asistir a clase, para estudiar, para el ocio y, en general, para vivir y convivir. No siempre disponemos del tiempo necesario para todo. Incluso puede haber conflicto entre las propias actividades formativas. En todo proceso de integración y normalización, culturización e instrucción científica son ambos necesarios y deben ser por lo tanto compatibles, pero, en una hipotética situación de conflicto temporal entre ellos (una disyuntiva que parece bastante artificial, por lo demás), tampoco podemos olvidar que la cultura es más útil y más necesaria a las personas con discapacidad intelectual que la instrucción; entre otras razones porque los déficits culturales y de convivencia social son más difíciles de recuperar en la edad adulta que los de adquisición de conocimientos, y además provocan pérdidas permanentes de autonomía personal y de autoconfianza.

No se trata de aceptar acríticamente cualesquiera tradiciones ni de acogerse a un costumbrismo simplista, ni tampoco de rechazar de antemano ideas o ideologías transformadoras de la sociedad o propiamente contraculturales (en el sentido que aquí se usa, la contracultura no es sino una forma más de cultura humana); menos aún se trata de olvidar el principio básico, ya citado, de que la discapacidad no es tanto el déficit de una persona como la interacción de sus particulares y legítimas diferencias con la falta de un diseño verdaderamente universal e inclusivo de los espacios y los servicios comunes. Pero, una vez sentado que la persona con discapacidad está tan obligada como las demás a dar los pasos y realizar los esfuerzos de convivencia necesarios, en cuanto no sean incompatibles con su discapacidad, de lo que verdaderamente se trata es de decidir si es cierto o no que los mayores obstáculos a los que se enfrenta la persona con discapacidad no son ni han sido nunca de falta de

“sabiduría” o de ciencia o de técnicas laborales, sino de marginación cultural. Si las últimas barreras a que se están enfrentado hoy día, una vez conseguida (al menos en teoría) la integración escolar y laboral, son las que tienen su base en prejuicios netamente culturales, tales como la negación a que, con el apoyo necesario, ejerzan el control económico sobre sus bienes o formen su propia familia.

Del mismo modo, la adquisición de la autonomía de pensamiento y de criterio precisa de tiempo para ser practicada y de “espacio” libre en que ser consolidada. O no llegará a ser. Dedicar demasiado tiempo a “ensayar” la autonomía personal o hacerlo en condiciones artificiales o rigurosamente controladas, limita la realidad de la autonomía; dedicar toda la vida a la formación en una vida autónoma que nunca termina de ponerse en práctica es una forma segura de no vivir.

El apoyo que no conduce a la autonomía, o que no permite experimentarla realmente, o que la pone bajo permanente supervisión y tutela no puede considerarse como verdadero apoyo. Ocupar con un inacabable proceso de formación y preparación para la vida el tiempo en que normalmente se desarrolla la vida propiamente tal, es inútil desde el punto de vista de la normalización.

La vida tutelada, controlada y protegida contra el error no es autónoma. Y, al contrario, la conducta insociable y la extravagante en demasía conducen a la soledad o a la marginación en ambientes específicos, ajenos a toda normalidad. Es necesario pues alcanzar el equilibrio, y éste puede ser sutil y difícil de lograr; pero la inteligencia humana conoce ese reto y sabe cómo superarlo. La vida normal es así. No es necesario un patrón rígido de medida, porque el hombre sabe manejarse con reglas flexibles y complejas.

Y la más sencilla de todas esas reglas flexibles, la más práctica y la más extendida es, precisamente, la “normalidad”. Aplicar a las personas con discapacidad intelectual los patrones de conducta y aprendizaje que utiliza el resto de las personas de su entorno es un buen principio.

Y un complemento necesario es el de aceptar un resultado imperfecto. Más imperfecto que en la mayoría de las demás personas; más necesitado de apoyo y supervisión; pero también más necesitado de impulso autonómico, pues, en la persona con discapacidad el “instinto” de independencia y de reforzamiento del propio rol social está más debilitado que en las personas sin discapacidad. Es necesario ofrecerles ámbitos de autonomía y de discrepancia aún mayores que los que habitualmente se conceden a personas sin discapacidad.

Supeditar la práctica de la autonomía por parte de las personas con discapacidad a la previa adquisición por ellas de las habilidades necesarias para actuar con plena competencia social, o retrasar el momento de respetar su criterio personal hasta que demuestren que pueden actuar sin errores, es andar en un círculo vicioso. Prolongar una formación que sea previa e incompatible con la práctica de la autonomía hasta que dicha formación deje de ser necesaria, porque la persona con discapacidad ya haya aprendido a hacer las cosas bien es un puro error de planteamiento. La actuación en forma disfuncional es consustancial a la persona con discapacidad, no un periodo transitorio de su vida. La adquisición de ámbitos de autonomía personal y la

posibilidad de exigir el respeto de los demás al criterio propio son derechos humanos, que no están condicionados a un umbral de capacidad mínima.

Con escasas excepciones, todos los padres y muchos educadores, de todas las épocas, hubieran deseado elegir ellos el momento en que sus hijos o alumnos ya están suficientemente preparados para adoptar decisiones sobre su propia vida, pero ninguna generación ha aceptado semejante limitación –y tampoco la aceptarían para sí quienes propugnan la necesidad de aplicarla a las personas con discapacidad–. La única razón por la que esas personas con discapacidad han admitido que otros controlen su vida adulta es porque han carecido de armas eficaces en esa contienda, que ni siquiera perciben como tal.

Y además la mayoría de las conductas que se reprimen o se corrigen públicamente a las personas con discapacidad adolescentes y adultas no pueden ser elevadas seriamente a la categoría de inaceptables o peligrosas; casi todas, son conductas normales, perfectamente incluibles en un concepto amplio y normalmente aceptado de la normalidad. Si ese mismo comportamiento levemente irregular o extraño o sorprendente lo realizan personas sin discapacidad o que tienen una discapacidad que ignoramos lo aceptamos o al menos nos acomodamos a él, sin mayores dificultades. La corrección que se aplica a la persona con discapacidad, casi siempre, es producto de la percepción de que hay otra manera mejor de actuar, de que, con ella, la persona con discapacidad se pone “en evidencia” o “llamará la atención”; porque, en una palabra, “demostrará” su discapacidad; algo que se quiere evitar a toda costa. En ocasiones, aunque desde luego no siempre, porque avergüenza al acompañante, que considera que los demás le harán responsable de los errores de su hijo o “protegido”. En definitiva, que en muchas ocasiones se corrige la conducta de las personas con discapacidad porque no se acepta del todo que la tengan.

La constatación de errores, que sin duda se darán, no debe ser utilizada como demostración y refuerzo de la idea preconcebida de que la persona con discapacidad no puede ser dejada a su libre albedrío, sino que, por el contrario, debe servir para reforzar la oferta de apoyos. Y esos apoyos no pueden tener otro objetivo que potenciar, permitir y conseguir la autonomía personal.

Y, si la culturización, la formación, la educación, la corrección de conductas y, en general, la atención a la dependencia necesitan ser limitadas en el tiempo, también y por las mismas razones, ciertos apoyos necesitan de un límite temporal. No, en ningún caso, cuando sean solicitados, autónomamente, por la persona con discapacidad; y no demasiado, cuando se limiten a supervisar, discreta y respetuosamente, su actividad, facilitando su autonomía y ampliándola. Pero sí deben ser limitados y con rigor, cuando forman parte, como generalmente ocurre, del proceso de educación o formación, como un instrumento más del mismo (como suelen ser utilizados).

Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual.

Y todas estas ideas y planteamientos deben influir de manera precisa y decisiva en la actividad de las familias de personas con discapacidad y de las instituciones que ellas forman.

En rigor, tales instituciones son en gran medida respuestas substitutivas a servicios que debería prestar el propio Estado, máxime cuando las leyes vigentes garantizan a las personas con discapacidad que la recepción de toda la ayuda y los apoyos que necesiten para la promoción de su autonomía personal y la atención a sus situaciones de dependencia son derechos subjetivos, incluso derechos humanos, de prestación insoslayable por el Estado.

Por lo tanto, el mejor destino de los servicios de atención y apoyo a personas con discapacidad que prestan las instituciones específicas de la discapacidad, el más compatible con la legalidad vigente y con la dignidad y los derechos como ciudadanos de tales personas, sería su desaparición y sustitución por recursos públicos ordinarios, que deberían prestarse en la medida de lo posible en régimen de normalidad, sin ser específicos para ellas, y estar puntualmente destinados a la asistencia y apoyo que necesite cada cual, ellas y cualesquiera otros miembros de su comunidad, tengan o no una discapacidad personal. Como ocurre con toda otra ayuda social.

Las asociaciones y otras entidades podrían y deberían limitar así una función a la solidaridad y convivencia entre los familiares y las propias personas con discapacidad, a la reivindicación social y jurídica, al apoyo mutuo y hasta a la exposición de legítimo orgullo y autoafirmación. No serían en ningún modo centros prestadores de servicios, algo siempre complicado, por el excesivo protagonismo que la práctica nos enseña que tal actividad adquiere en el seno de las entidades, y no estarían por tanto limitadas a las personas que pueden “servirse” de ellas sino abierto a la totalidad del colectivo.

No obstante: dado que es una realidad que tal situación no es aún la actual, al menos respecto de la promoción de la autonomía personal y la formación profesional especializada; dado que las propias leyes prevén la participación protagonista de las organizaciones representativas de la discapacidad; y que aún estamos a tiempo de construir (o, en su caso, de reforzar) esos objetivos puramente asociativos señalados en el párrafo anterior; cabe hacer planteamientos basados en tal realidad, al menos mientras efectivamente subsista.

Por lo demás, la vida y la actitud de las familias es más difícil de regular que la de las instituciones, pero tampoco podemos olvidar que son aquellas las que fundan, dirigen y controlan a éstas.

En consecuencia, y atendiendo también a otras funcionalidades de las citadas instituciones, se propone para ellas el siguiente ideario:

1. Toda entidad dedicada a las personas con discapacidad intelectual, cualquiera que sea su naturaleza o forma jurídica, se compromete a tener al menos los siguientes objetivos:
 - 1º. Promover la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.
 - 2º. Atender las situaciones de dependencia personal, en que, en su caso, se encuentren las que tienen discapacidad.

3º. Promover la normalidad de la vida familiar y su eficacia en la educación, la culturización y el respeto a la personalidad y criterios propios de las personas con discapacidad, así como la coherencia estratégica, la capacidad integradora y reivindicativa y la eficacia de la propia entidad y del movimiento asociativo a que esté vinculada, todo ello en aras al mejor cumplimiento de los fines anteriores.

Toda persona vinculada a la entidad o usuaria de los servicios y actividades que en ella se desarrollen podrá ser compelida a aceptar expresa y públicamente su adhesión a estos objetivos y su compromiso personal a colaborar en su cumplimiento.

2. La promoción de la autonomía personal es el objetivo prioritario e inspirador de todas las demás actividades de la entidad, de manera que todas ellas deben ser diseñadas y controladas en la forma en que mejor lo favorezcan y aseguren, de modo que, en ningún caso, se iniciarán ni se mantendrán operativos otros servicios o actividades que menoscaben, ahora o en futuro, la autonomía de las personas con discapacidad, incluso individualmente considerada.
 - i. Es un objetivo adaptado y condicionado a las necesidades individuales de cada destinatario, subjetivamente consideradas.
 - ii. Estará supeditado a su demanda por la persona con discapacidad o, en caso de que ésta no haya llegado a la edad adulta, por sus padres o cuidadores.
 - iii. Se instrumentará a través de la transmisión de la cultura de su comunidad, la formación en actividades concretas y el apoyo a la toma de decisiones y la realización de actos concretos, en condiciones de máxima normalización.
 - iv. Es potencialmente permanente, está dirigido a todas las etapas de la vida de la persona con discapacidad.
 - v. Procurará la intervención mínima necesaria y estará prioritariamente dirigido a la acción.
 - vi. Establecerá fines o posibilidades de vida concretos y ambiciosos, incluso superiores a cualquier expectativa individual, y hasta donde alcancen los medios disponibles, en cada momento.
 - vii. Es compatible con los medios y servicios de integración de la autonomía existentes en el ámbito familiar de la persona con discapacidad y con los proporcionados por la comunidad.
3. Los servicios de atención a las situaciones de dependencia, incluidos los de apoyo escolar y formación prelaboral y laboral, son secundarios y están supeditados a los de promoción de la autonomía de cada persona, con los que no deben entrar en competencia, ni de medios ni de disponibilidad personal.
 - i. Estarán dirigidos a la seguridad física y mental de la persona con discapacidad y de quienes cuidan de ella, prestando las atenciones motivadas por su situación de dependencia, económica, física o psicológica, en cuanto le impiden o dificultan de modo permanente u ocasional la realización de las actividades básicas de la vida diaria y el desenvolvimiento de una vida segura y saludable, en entornos normalizados.

- ii. Serán subsidiarios de los servicios de atención ofrecidos por la comunidad y de los medios con los que cuente la propia persona con discapacidad y su familia y se prestarán en condiciones de máxima normalización.
 - iii. Excepcionalmente, podrán ser complementarios de tales servicios comunitarios, en la medida en que sirvan para orientar la mejor forma de servirse de ellos.
4. Los servicios y actividades de implicación familiar y de promoción del movimiento asociativo son igualmente secundarios y dependientes del objetivo primario de la promoción de la autonomía personal, y están equiparados a los de atención a las situaciones de dependencia y, con arreglo a las normas internas de funcionamiento de la institución, podrán ser declarados obligatorios para los familiares asociados.
- Entre sus particulares finalidades, tendrán como prioritarias las de:
- i. Apoyar a las familias en sus esfuerzos individuales y colectivos.
 - ii. Inculcar en las familias los objetivos anteriores y sus prioridades relativas, así como la necesidad de conseguir su implicación personal con tales objetivos y con los particulares de su entidad y con las estrategias básicas para lograrlos.
 - iii. Evitar la cultura de centros profesionalizados, meros prestadores de servicios.
 - iv. Difundir la cultura colectiva de apreciación valorativa de la persona con discapacidad, incluso y muy especialmente entre su propia familia, reconociendo las capacidades de aquella y su derecho a actuar con discapacidad, respetando su criterio y decisiones y todos sus derechos individuales.
 - v. Influir en la adopción e implantación social y específicamente legal de cuantas medidas sean adecuadas a la plena inclusión y normalización de vida, en el más pleno ejercicio de los derechos individuales y colectivos de las personas con discapacidad, en régimen de desinstitucionalización.
5. Todos los servicios y actividades desarrollados por las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual destinados a ellas deben estar diseñados de modo que:
- i. Declaren expresamente y justifiquen cumplidamente su coherencia y orientación con y hacia los objetivos generales señalados en este ideario, y con los particulares de la entidad, en su caso.
 - ii. Establezcan las razones de la compatibilidad del servicio con las demás actividades de la entidad y de la vida de la persona con discapacidad, y la forma en que las favorece.
 - iii. Establezcan la oportunidad del servicio, justificando la insuficiencia básica de otros recursos, privados o comunitarios, que deban utilizarse con preferencia.

La mera imperfección de los servicios privados de las personas con discapacidad y, en su caso, de sus familias, o de los servicios comunitarios no determinará la implantación por la entidad dedicada a las personas con discapacidad intelectual de servicios

- propios, alternativos o sustitutorios de aquellos, aunque sí de la actividad pública reivindicativa de su mejora.
- iv. Valoren el coste total del servicio o actividad, incluidos los costes indirectos, sean o no cuantificables económicamente, como tensiones intra-asociativas (reparto de medios entre distintos grupos de usuarios), así como los costes de oportunidad, por razón de otras actividades o incluso el simple ocio a los que se ha de renunciar para poder utilizar el servicio o actividad.
 - v. Señalen estrategias para lograr su implantación, siempre sobre la base de su estricta voluntariedad.
 - vi. Extiendan las buenas prácticas conocidas.
 - vii. Señalen la forma en que, siempre que sea posible, la familia podrá y la forma en que la familia deberá participar en la actividad.
 - viii. Fomenten la auto-percepción de sus propias capacidades y derechos por parte de la persona con discapacidad, así como la apreciación y reconocimiento de los citados derechos y capacidades por parte de los demás.
 - ix. Declaren y justifiquen las medidas de control periódico que pretenden utilizar para asegurar el mejor cumplimiento de los objetivos de cada actividad.
 - x. Establezcan los controles que permitan comprobar su efectividad, esto es, que las habilidades son realmente adquiridas gracias al servicio o actividad, y que lo son en grado suficiente para ser útiles a cada usuario en su vida cotidiana y, por tanto, las técnicas y plazos para retirar la formación y hacer viable la puesta en práctica de lo aprendido (lo que necesariamente habrá de incluir el establecimiento de una duración máxima del aprendizaje y, en su caso, de los apoyos formativos).
6. Las entidades deben arbitrar mecanismos para contrastar el cumplimiento de los principios antes señalados, en todas y cada una de las actividades que tengan implantadas; diseñando y llevando a la práctica procesos de revisión de tales actividades, si fuera preciso, o dando los pasos necesarios para abandonarlas y sustituirlas por otras, en su caso.
- i. Dado el carácter voluntario que debe darse a la utilización de todo servicio o actividad destinada a personas con discapacidad, se utilizará la comparación de los resultados obtenidos por los usuarios y los que no lo han sido, para determinar, en lo posible, el grado de efectividad a que se refiere el párrafo anterior.
 - ii. En la medida de lo posible, las indicadas tareas de control de la oportunidad y eficacia de las actividades y servicios prestados por la entidad serán realizadas por personas distintas de aquellas que los diseñan o implementan.
7. El mecanismo de los apoyos a la toma de decisiones y la realización de actos concretos por parte de las personas con discapacidad intelectual se ajustará a las siguientes reglas:

- i. Estará preferentemente dirigido a potenciar y permitir la efectiva realización de la autonomía personal, antes que a la corrección formal o material del hecho realizado o la decisión adoptada.
- ii. Deberá intentar una intervención mínima, tan discreta y en segundo plano como sea posible y legalmente se permita.
- iii. Cuando corresponda, por las características del apoyo, señalará su duración máxima y las técnicas y plazos necesarios para retirarlo.
- iv. Respetará los criterios y preferencias de la persona que lo recibe, incluso aunque los considere erróneos o perjudiciales, pero podrá ser negado cuando la persona llamada a prestarlo considere los hechos o decisiones de la personas con discapacidad gravemente perjudiciales a su salud, seguridad o intereses, pudiendo poner tales actuaciones en conocimiento de las personas o instituciones legalmente responsables de protegerlas.
- v. Deberá evitar cuidadosamente:
 1. Generar nuevas dependencias personales, hacia la persona que presta el apoyo.
 2. La intromisión excesiva y sobre todo la ilegítima en la privacidad, la intimidad y la imagen pública de la persona con discapacidad.
 3. La expresión pública o incluso en ámbitos restringidos de críticas o recomendaciones que expresen innecesariamente a los demás las carencias de la persona que recibe el apoyo.
 4. El conflicto de intereses.
- vi. Será diversificado, plural, puntual y, en lo posible, a cargo de las personas del entorno normalizado de la persona con discapacidad.