



Almudena
Martorell

Presidenta de
la Fundación A LA PAR

Hace más de 70 años, cuando la lepra aún era una enfermedad muy grave y estigmatizante en nuestro país, una mujer tuvo la generosidad de responder a la petición de los enfermos que vivían en la Leprosería de Fontilles, un lugar de aislamiento contra el fuerte rechazo social. El deseo unánime de aquella gente era que sus hijos pudieran criarse en un entorno sano, libre de la enfermedad y del estigma. Y así es como **Carmen Pardo-Valcarce**, la primera de una estirpe de mujeres valientes y emprendedoras, puso en marcha lo que primero fue un preventivo para los hijos de los leprosos y hoy es toda una obra, la Fundación A LA PAR, para que las personas con discapacidad intelectual tengan oportunidades educativas, laborales y vitales, frente a las barreras que les excluyen o estigmatizan.

Su presidenta, **Almudena Martorell**, biznieta de Carmen y heredera del trabajo que continuaron después su abuela y su madre, pone en marcha, junto con la Fundación Pablo VI, un programa de formación en todas

¿Cuánta de la discapacidad intelectual está en la que les mira



Capacidad de la forma mos?

las cuestiones y dilemas éticos que se dan en el trabajo diario con la discapacidad intelectual. Muchos de ellos se han vivido con especial intensidad en los meses más duros del COVID-19.

—¿Cómo habéis actuado con los trabajadores que están en vuestros servicios de empleo en este tiempo, puesto que muchos de ellos podían ser considerados como personas de riesgo y a la vez realizaban trabajos esenciales?

—Se han dado mil dilemas en este momento y ése fue uno de los gordos. Sabiendo que parte de nuestro personal sin discapacidad fue al ERTE, surgió el dilema de si debías primar que fueran los trabajadores de primera línea los afectados y preservar el empleo a las personas con discapacidad intelectual o si hacerlo al revés. Fue un debate sesudo, porque también estaba el temor de que alguien se contagiara, el daño reputacional que esto causaría... Al final pensamos que no éramos quienes para relegarles y decidir quién trabajaba y quién no por su mera condición de discapacidad intelectual, sino por los factores de riesgo de las enfermedades asociadas. Pero, en este caso, se actúa como con cualquier trabajador se puede pedir una

baja... Este debate se hace bastante duro, porque todavía hoy tenemos la potestad de tomar esa decisión por ellos, del mismo modo que, en otras épocas, se decidía que las mujeres no podían hacer algo. La realidad es que este colectivo, todavía hoy, puede ser relegado por su condición.

—Inevitablemente, este debate lleva a otro muy polémico y cada vez más enconado: el de los que defienden la educación inclusiva plena frente a la especial. Muchas familias de especial temen que a sus hijos no se les atienda en todas sus necesidades y que sufran mayor discriminación, sobre todo en la adolescencia.

—Bueno, cuando nos reconvertimos, empezamos con un colegio de educación especial, aunque ahora hemos ido ampliando las áreas de trabajo: empleo, salud mental, unidad de atención a víctimas,... Pero sí es verdad que el origen de todo fue el cole. A él llegan a los 12, porque es donde notamos que el sistema no está del todo bien preparado, y tenemos unos 200 alumnos cada año.

¿Cómo vemos nosotros este debate? Pues no es que no nos queramos mojar en medio de esta polarización, pero es que entendemos que podrían convivir perfectamente los dos sistemas y que es perfectamente compatible que tú quieras que tu hijo vaya a la especial, pero que también conviva y esté con otros alumnos, peleando para que el sistema provea de esos apoyos necesarios. Nosotros sí peleamos para que se pueda elegir. ¿Qué es lo que pasa? Que al final te odian unos y te odian otros.

Desde mi punto de vista, este debate, que empezó por una petición de las personas que querían llevar a sus hijos a la educación ordinaria y eran rechazados con la obligación de llevarles a la especial, se gestionó mal, porque acabó contraponiendo a una con la otra. ¿Qué culpa tienen los de especial de que este alumno no pueda estar en la ordinaria? ¿Qué culpa tengo yo de que la ordinaria no funcione? Dotémosla de recursos para que, cada vez más los alumnos que quieran puedan estar en ella, pero no nos carguemos la educación especial. El problema es la politización de un

debate que no te permite apoyar las dos a la vez. Se ha diluido el origen del problema y nos ha llevado a un terreno que es una pena.

—¿Pero no hay quizá en la segregación educativa algo de paternalismo hacia las personas con discapacidad intelectual?

—Lo que no es correcto es segregar por condición. Pero es que esta condición lleva consigo unos determinados problemas de aprendizaje. Con lo cual, tratas de adecuar un sistema para dar apoyos a la necesidad específica que tiene esa persona. No creo que sea paternalista, sino que lo que se está dando es apoyo a un problema específico que tiene el alumno. Puede parecer un poco rebuscado, pero es diferente segregar o ser paternalista por una condición de la persona o adecuar el sistema para el aprendizaje de una persona que precisamente lo que tiene son problemas de aprendizaje.

—Y fuera del ámbito de la educación ¿está la sociedad preparada para esa igualdad o inclusión? Porque, hasta hace dos días, no se les permitía ni siquiera votar...

—Todos estos cambios no son de la noche a la mañana. También a las mujeres en un momento dado se nos decía que no podíamos votar, que no podíamos ser dueñas de nuestra vida, que no podíamos estudiar. En el ámbito de la discapacidad intelectual, ¿cuánta de esa discapacidad radica en la persona y en las deficiencias que pueda tener y cuánta en una sociedad que les está mirando con ojos de que no pueden? ¿Cuánta de la discapacidad intelectual está en la visión que tenemos de ellos? Es algo que debemos preguntarnos, si esa visión que tenemos de ellos no perpetúa esa discapacidad. Es verdad que la sociedad va avanzando, pero todavía la discapacidad intelectual es la que más abajo está en el estrato social de respeto a su dignidad y sus derechos.

—¿Cómo se explica que mientras más se habla de igualdad e inclusión plena, haya cada vez más medios (diagnósticos prenatales cada vez más precisos, por ejemplo), y más leyes y políticas que facilitan que estas personas no nazcan? Determinadas asociaciones están alertando de que en 10-15 años la condición de síndrome de Down se habrá extinguido.

—Bueno, es que yo voy más allá. Porque, por una parte, está el aborto que haces conscientemente porque esa es una condición que tú no quieres. Pero, por ejemplo, en la ovodonación para la reproducción asistida hay un cribado previo de cualquier discapacidad para ser donante. Ahí ya hasta perdemos la perspectiva de hacia dónde estamos llevando nuestra sociedad en estos términos eugenésicos, porque ni siquiera eres consciente de que eso se produce. Tú vas a hacerte una fecundación y resulta que, en ese proceso, ya se han cribado los antecedentes de síndrome de Down, esquizofrenia o de trastorno bipolar. Todo eso nuestra sociedad ya lo ha cribado porque entiende que no sería de recibo que se pudiera producir. Por eso, no es ya solo el tema del aborto, es que estamos rodeados de toda esa corriente eugenésica. En Australia, por ejemplo, los síndrome de Down están en peligro de extinción. Mucho cuidar la biodiversidad y nosotros mismos estamos llevando a la desaparición de seres de nuestra propia especie. Una vez más, vemos cómo en esa escala de derechos y dignidad, ocupan el último lugar.

—Si rizamos el rizo, en una sociedad dominada por la inteligencia artificial, con una aspiración un poco distópica de buscar el hombre mejorado, ¿con qué criterio se mide el grado de discapacidad intelectual? ¿Quién no lo sería?

—Galton, el inventor de los test de inteligencia, ya decía que había que dejar de proteger a los desfavore-





recidos y los débiles para evitar una «regresión a la mediocridad». Ahí empezó la eugenesia. Si entendemos que la vara de medir de lo que te hace mejor o peor humano es la inteligencia y llevamos todo esto de la inteligencia artificial hasta el extremo, es que en breve son más listos que nosotros...

¿Y si dándole la vuelta a esa distopía, nos encontramos que lo que de verdad tiene valor es la mirada diferente y divergente, aquella donde la inteligencia artificial no llega? En Silicon Valley, por ejemplo, se dice que la mitad de los trabajadores tienen autismo, o que hay empresas donde el asperger puntúa por determinadas habilidades especiales. Yo reflexiono mucho sobre estas cosas, pero quizá no salen tanto en las entidades que trabajamos la discapacidad intelectual. Por eso me encantan las reflexiones que hacéis en la Fundación Pablo VI y estas vías de debate que abris. Porque creo que son temas que deberíamos estar pensando todo el tiempo. Se trata de ver hacia dónde vamos como sociedad y cómo estamos tratando de aniquilar la diversidad en aras de una «*súper raza*». Toda esa reflexión ahora mismo no te la encuentras en ningún sitio.

—**Aparte de estas cuestiones, ¿con qué otros dilemas éticos os encontráis en vuestro día a día?**

—Por supuesto el tema de la eugenesia y el hombre mejorado, el debate de la educación inclusiva o especial, pero también otros temas, en los que el profesor **José Ramón Amor Pan** fue un pionero, que son los temas de la sexualidad, la capacidad para consentir, la esterilización de mujeres con discapacidad intelectual, la maternidad... Ahí, hay todavía muchas preguntas a las que nuestra sociedad aún no ha dado respuesta porque es un tema que no se aborda.

—**Hay estudios que revelan que entre el 70 y el 80% de la población**



con discapacidad intelectual sufren abusos en algún momento de su vida. Una de vuestras áreas de trabajo es, precisamente, la atención y ayuda a las víctimas. ¿Qué tipo de abusos detectáis?

—Comenzamos a trabajar con el abuso sexual, pero hay muchos más: Trata, abuso financiero, maltrato... Todos se dan en este colectivo de forma más frecuente y con mucha más virulencia. Porque lo que busca el abusador es la vulnerabilidad y se ensaña con ella. Cuando empiezas a investigar descubres cómo y por qué se producen: primero, porque no hemos educado a esas personas en temas de sexualidad y no saben ni siquiera de qué delitos están siendo víctimas, no tienen sensación de que están siendo vulnerados sus derechos y no son capaces de denunciar. En nuestro centro solo tenemos una denuncia que ha sido puesta por la propia víctima. El resto es a través de terceros o porque se descubren alteraciones en su conducta. Muchas veces, en casos de violación que se producen, rascas un poco y te encuentras de fondo una discapacidad intelectual que hace que su agresor actúe con mucha más violencia. Son delitos mayores y más graves, pero al no estar la justicia adaptada para que esta persona declare, todo eso se complica aún más.

—Un paso en este ámbito es la capacitación jurídica. Pero, en el caso de la gestión de una herencia, por ejemplo, ¿no les expone más a abusos financieros al ser, por ejemplo, plenamente gestores de su patrimonio?

—Sí, aquí también está el eterno debate de que si tú no tienes capacidad para gestionar tu patrimonio, eso, en sí mismo, te convierte en vulnerable, pero, a la vez, tenerla te puede poner en el filo. Pero, al final, volviendo a lo anterior, detrás de todo esto está una sociedad que te ve con ojos de que no puedes y eso perpetúa tu debilidad.

¿Qué ocurre con las mujeres víctimas de violencia de género? Son mujeres que no trabajan, que no tienen independencia económica.... Y es esa dependencia de los demás lo que, precisamente, te genera esta vulnerabilidad, con lo cual es un problema complicadísimo.

—En vuestro trabajo diario, ¿qué aspiraciones descubris? ¿Cuáles son sus sueños y deseos?

—Pues muchas veces existe para ellos esto que se llama «la barrera del sueño»: no llegas porque ni siquiera lo puedes soñar. Nunca llegarán a ser astronautas porque desde pequeños les han dicho constantemente

que no lo pueden ser. El sueño en sí mismo está muy limitado y da mucha pena, porque si a ti desde pequeño ni te han preguntado qué quieres ser de mayor porque, al verte con síndrome de Down, anticiparon que no ibas a ser nada de mayor, se perpetúa el que nunca llegues. Ahora, lo que nace de su voluntad y dicen «esto sí que lo quiero» es todo este cambio de un modelo residencial a un modo de vida más independiente, aunque haya necesidad de apoyos. Es verdad que hay algunos que necesitan más apoyos y no pueden vivir en residencias. Pero, la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual, con unos pocos apoyos pueden hacer un montón de cosas. Ese grupo ya está reclamando esa parte de vivir independiente, en pareja o en matrimonio. Un deseo todavía no resuelto porque, aunque son parejas muy estables, al final son muy pocos los que pueden convivir o lo hacen. ●

Sandra Várez
Directora de Comunicación
de la Fundación Pablo VI

🐦 @fpablovi