

# VISIÓN ÉTICA DE LOS APOYOS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

## CONFORME A LA CONVENCIÓN DE 2006

**Xabier Etxeberria Mauleon**

Una de las líneas decisivas, estructuradora de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas en 2006, es la de la reivindicación del respeto a la autodeterminación de estas personas, acompañado de apoyos cuando se precisen, frente a los tradicionales planteamientos paternalistas hacia ellas. Aquí se analizará, desde el enfoque ético, lo que ello implica. Este es un enfoque que quienes las acompañan debe tener presente en su relación cotidiana con ellas. Pero un enfoque, también, que los responsables políticos y los operadores jurídicos deben tener como referencia orientadora *obligada* para todas las decisiones que, afectando a las personas con discapacidad, tomen y deban tomar.<sup>1</sup>

### **1. Del enfoque de exclusión al enfoque de derechos**

Durante la mayor parte de nuestra historia, la tendencia social marcadamente dominante respecto a las personas con discapacidad ha sido la de marginarlas, incluso recluirlas, no reconocerlas como ciudadanas, tras identificarlas pura y simplemente con su discapacidad. Cuando se empieza a contemplar un acercamiento más “humanitario”, el primer paradigma desde el que se las pasa a considerar es el “médico-rehabilitador”. La discapacidad es ahora pura carencia semejante a una enfermedad, asignable totalmente a la persona, que queda en manos del experto tratar de reparar en lo que se pueda o de paliar en lo que no se pueda. Por tanto, además de limitación en la persona, pasividad de la persona, subordinada a la iniciativa y el cuidado de otros.

La Convención de 2006 cambia el enfoque. Globalmente, puede decirse que se pasa a abordar la discapacidad con *enfoque de derechos humanos*. Este enfoque tiene tras de sí nuevos paradigmas a la hora de concebirla, como el paradigma social, el de la diversidad funcional o el biopsicosocial, que considero es el que privilegia la Convención. Según este último paradigma, la discapacidad no es meramente algo que tiene la persona. Es el fruto de la interacción entre una deficiencia en ella -que le dificulta realizar alguna función valiosa- y una sociedad que no es inclusiva. Es decir, en medida muy relevante, la discapacidad es asignada a la sociedad, a las barreras físicas, psicosociales (en forma de prejuicios: ¿puede un grupo de personas con discapacidad

---

<sup>1</sup> Texto preparado para la intervención en las LXVI Jornadas organizadas por Aequitas, celebradas en el Palacio de Justicia de Bilbao, el 5 y 6 de junio de 2017.

intelectual entrar con naturalidad a una sala de fiestas?) y estructurales (por ejemplo, bloqueándoles el acceso igualitario al sistema educativo) con que las margina. Con esa base, lo que prioritariamente debe considerarse para abordarla no es la deficiencia, sino los modos de exclusión social, porque son expresión de una discriminación injusta, que atenta contra la dignidad y los derechos que las personas con discapacidad tienen, en igualdad con todas las personas.

El horizonte fundamental es ahora el de lograr que las personas con discapacidad ejerzan plenamente todos sus derechos y tengan una participación plena y efectiva en la sociedad. De cara a ello, la Convención propone dos grandes políticas: la de los diseños universales y la de la igualdad de oportunidades. Recordemos que la primera se expresa en el “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación” (art.2); solo en casos inevitables debe incluir acomodos para grupos y situaciones particulares de personas con discapacidad. En cuanto a la igualdad de oportunidades, hay que hacer todas las transformaciones legislativas, judiciales y administrativas, todas las reconfiguraciones necesarias en servicios clave como los educativos o los sanitarios o los laborales, etc., para que, por un lado, expresen esa igualdad de oportunidades y, por otro, sienten las bases que la hacen posible. Con estas dos políticas, muchas expresiones de discapacidad desaparecen, emergiendo la persona que ejerce sus derechos en libertad y con su libertad.

## **2. El modelo de apoyos en el enfoque de derechos**

En el enfoque de derechos, lo que se destaca de la persona es esta libertad como capacidad de autodeterminación. En efecto, vivenciamos nuestra dignidad inherente, el no ser tratados como puro medio, el ser considerados como valor en sí, cuando ejercemos nuestra libertad, o si se quiere, nuestra independencia frente a toda dominación, enmarcada en la interdependencia solidaria con los demás, tal como es modulada por los propios derechos.

Pues bien, es en este punto en donde, en el enfoque de derechos, se pasa del paternalismo del modelo médico clásico, correspondido con la inhibición de las decisiones en aquel a quien se dirige (el profesional sabe qué es el mal o la carencia, dónde están y cómo curarlos: la decisión está en sus manos), al modelo de apoyos propio de la Convención. Para ir aclarándolo, recordemos que la discapacidad es el resultado de la interacción entre una deficiencia funcional de larga duración en el sujeto y una sociedad discriminatoria y excluyente hacia él. He indicado antes las políticas con las que la Convención propone afrontar lo segundo. Es en el abordaje de lo primero, del déficit, por supuesto concomitante con la asunción de lo segundo, de la sociedad inclusiva, donde más claramente aparece el modelo de apoyos.

En efecto, en el modelo de derechos, tanto la deficiencia como la exclusión que configuran la dis-capacidad son percibidos como fragilización de la capacidad de autodeterminación (en su momento de decisión y/o ejecución, como resaltaré luego). Y dado que ella es clave en la vivencia de la dignidad y los derechos, ese modelo no se propone en sí paliarla ni sustituirla (es lo que hace el paternalismo, la clásica tutela), sino apoyarla, ofrecer acompañamientos y apoyos –personales e institucionales- para el fortalecimiento de esa capacidad. Las políticas de diseños universales y de igualdad de oportunidades son, si se quiere, apoyos estructurales que recibe el sujeto, a través de la mejora de su contexto social, a fin de que deje de discapacitarle. Junto a estos apoyos, imbricados con ellos cuando se precisa, hay otros que suponen atención personalizada, que tienen ya específicamente presente la deficiencia de forma individualizada. En lo que sigue me voy a centrar más en estos.

Antes, con todo, de avanzar en esa dirección, permítanseme una consideración importante. El modelo de apoyos no es un modelo específico para las personas con discapacidad, es un modelo que debe contemplarse para todas las personas a lo largo de toda la vida. Necesitamos muchísimos apoyos en la infancia, también en la vejez cuando entramos en situaciones de dependencia; igualmente cuando sufrimos enfermedades físicas o psíquicas, o pasamos graves penurias económicas, laborales, etc. Esto es, no somos nunca personas plenamente autosuficientes ni nunca absolutamente dependientes. En nuestra biografía, dependencias e independencias fluctúan por diversas causas y están llamadas a ampararse en las interdependencias interhumanas, con los apoyos que damos y que recibimos. Cuando los apoyos son necesarios para el funcionamiento de las capacidades humanas básicas, las amparadas por los derechos, deben ser considerados ellos mismos derechos.

Esto supone que lo que planteo a continuación sobre los apoyos deberá ser considerado como concreción en las personas con discapacidad de algo que es común para todos los humanos, en cada uno a su manera según sus circunstancias. Es algo que nos ayudará a resituarnos como conviene, a liberarnos de trasfondos inconscientes de paternalismo cuando somos quienes apoyamos, o de complejos de inferioridad cuando somos los apoyados. Aparte de que nunca los roles están tan separados: si se realizan éticamente y con sensibilidad, siempre quien apoya recibe de quien es apoyado.

### **3. Variaciones en la autodeterminación y apoyos**

Los apoyos que se van a considerar forman, pues, parte del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. La Convención lo contempla así cuando reconoce “la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan *un apoyo más intenso*”

(Preámbulo, j). Voy a tratar de concretar el panorama de estos apoyos focalizándome en su versión en las relaciones intersubjetivas, que tomaré como referencia para definir criterios de comportamiento ético que, a su modo, deben ser asumidos también por las instituciones. Y dado que los apoyos se orientan a la autodeterminación, precisaré los criterios a través de diversas distinciones en esta.

#### *a) Variaciones respecto a los espacios de la autodeterminación y apoyos*

Todas las personas debemos tener la posibilidad de ejercer nuestra autodeterminación en estos espacios:

- El espacio privado, con sus dos ámbitos: el de la intimidad –relaciones familiares, de amistad, etc- y el de la vida civil en organizaciones que consideramos “privadas”, ya sean en torno al sentido de la vida y la realidad – religiosas o seculares-, o en torno al mercado en sentido amplio.
- El espacio público, también con sus dos ámbitos: el de las organizaciones sociales orientadas a realizar algún aspecto del bien público –por ejemplo, Amnistía Internacional- y el de las Instituciones estatales e interestatales, también en su sentido amplio.

Es importante tener como referencia un esquema como este, u otro similar, para concluir en que los apoyos a la autodeterminación de las personas con discapacidad tienen que estar encaminados a que pueda ser ejercida efectivamente en todos estos ámbitos. Con frecuencia, al menos en ciertas modalidades de discapacidad como la cognitiva, se tienden a focalizar los apoyos en el ámbito de la intimidad, suponiendo esto, objetivamente, una marginación y una discriminación.

#### *b) Autodeterminación para decidir, autosuficiencia para ejecutar lo decidido y apoyos*

En principio, cabe decir que ejercemos plenamente nuestra libertad cuando tomamos decisiones con la suficiente consciencia y discernimiento, y hacemos además efectivo por nosotros mismos el contenido de lo decidido. A veces, pudiendo realizar lo primero, se nos obstaculiza realizar lo segundo, se nos oprime. Pero en otras ocasiones nuestra deficiencia funcional remite precisamente al momento de la ejecución: decido ir al teatro, pero tengo tetraplegia. Los apoyos, entonces, se tienen que orientar a este momento, para el que puede faltarme autosuficiencia. En este caso, presupuestas las transformaciones estructurales –supresión de barreras físicas, accesibilidad universal-, los apoyos tienen que ser prioritariamente en la forma de instrumentos que pueda autogestionar la persona implicada –disponer de silla de ruedas adecuada-, completados en lo que se precise por apoyos personalizados –asistente personal-.

Cuando se dispone de todos estos apoyos se puede decir que la persona tiene capacidad de autodeterminación plena, al haber sido bien resuelto el déficit en autosuficiencia de ejecución.

Lo que debe quedar claro es que la referencia de la autosuficiencia para ejecutar lo decidido tiene que estar subordinada a la autodeterminación para tomar la decisión. Cuando el déficit funcional afecta a la persona en este primer momento de la autodeterminación, el de la decisión, como en el caso de las personas con discapacidad intelectual, los acompañamientos y apoyos, primariamente, deben dirigirse a él y los apoyos al momento de la ejecución deben estar subordinados a él. Tomemos, por ejemplo, la actividad de vestirse: no se le apoya en la autodeterminación enseñándole, quiera o no, a atarse los cordones de las deportivas para exigirle luego que se las ponga; se le apoya acompañándole a que decida cómo quiere vestirse y luego enseñándole, en lo que precise, cómo puede ejecutar por él mismo su decisión o ayudándole en lo que no pueda.

Esta consideración muestra que la problemática más compleja en unos apoyos que tienen como horizonte la capacidad de autodeterminación, se da en la modalidad de discapacidad intelectual. En lo que sigue, es la que voy a tener presente, sabiendo que la teoría ética básica a la que me remito es de alcance universal, aunque aquí la aplique a la circunstancia de esta discapacidad para precisar los criterios éticos que tienen que orientar los apoyos.

### *c) Modalidades de la autodeterminación y apoyos*

Cabe hablar de autodeterminación como *libre arbitrio*, no en su sentido denso de la tradición filosófica, sino en el sentido coloquial de “decido a mi gusto, a mi arbitrio”, ante varias posibilidades, guiado por el deseo, siempre que no dañe los derechos de otro. Hay cuestiones, como la de la misma vestimenta, en las que esto no se muestra problemático, y los apoyos pueden ponerse al servicio de decisiones de este tipo. Aunque no está de más la llamada al autocuestionamiento que se ponga unos límites en la “arbitrariedad”, desde la referencia de las otras dos modalidades de autodeterminación.

En su segunda modalidad, la autodeterminación se nos presenta como *autonomía*, esto es, autolegislación moral. Ahora, ante una decisión, nos damos nuestra propia máxima moral racionalmente fundamentada y decidimos en función de ella. Cuando está en juego la dignidad de los otros o la nuestra (piénsese, por ejemplo, en la relación de pareja), es la modalidad que debemos tener presente. Kant nos dirá que la máxima que nos demos tiene que respetar el imperativo de humanidad: no trates nunca a ninguna persona, incluyéndote a ti mismo, como puro medio. Aquí los apoyos deben ayudar a discernir cuándo las posibles decisiones afectan a la dignidad, para

auto-restringir entonces, desde la conciencia moral, la dinámica de la arbitrariedad, del deseo, no remitiéndonos a una ley externa coactiva, sino a un criterio que nos damos a nosotros mismos porque se nos muestra con razonabilidad universal. Por cierto, la remisión al deseo supone con frecuencia heteronomía, en forma de sumisión al objeto de ese deseo (piénsese, por ejemplo, lo que para muchos es hoy el coche, o el móvil).

Hay también una tercera modalidad, la de la autodeterminación enmarcada en la *autenticidad*. También decidimos lo que queremos, pero desde un horizonte de realización personal que da sentido a las decisiones concretas y las ensambla en un todo coherente, en función del cual vamos configurando nuestra identidad personal. Una identidad que cuaja en una historia de la que damos cuenta en un relato biográfico. Ese horizonte es autodefinido, pero, curiosamente y sin percibir incoherencia, nos sentimos “llamados” a precisarlo de un cierto modo, hasta el punto de que consideramos que nos traicionamos si no lo hacemos así. Los apoyos se concretan ahora en apoyos al discernimiento y en acompañamiento a la autorrealización de los que se están llamando “proyectos de vida”. Es importante considerar a estos en toda su amplitud, incluyendo en ellos: el aliento por forjarnos un modo moral personal de *ser*, configurado por las virtudes; un proyecto global revisable de vida, que imbrique proyectos parciales sobre los diversos aspectos importantes de la vida (por ejemplo, proyecto de emparejamiento); la opción lúcida por unos referentes de sentido (secular o religioso) y de valor (por ejemplo, lugar de la dimensión ecológica) que inspiran y sostienen lo precedente.

Un buen sistema de apoyos a las personas con discapacidad intelectual debe contemplar este amplio panorama, siempre personalizado en función de la singularidad única de cada persona, de sus ideales y de sus capacidades.

*d) ¿Solo apoyar o también sustituir el ejercicio de la autodeterminación?*

¿Qué hacer cuando nos encontramos con que la consciencia para las elecciones libres está fragilizada en la persona hasta el punto de que parece que ningún apoyo puede fortalecerla suficientemente ante determinadas decisiones significativas e importantes que deben tomarse? ¿Toca entonces plantearse decidir por ella? En tales circunstancias se impone el respeto en forma de una profunda honestidad y delicadeza moral, que tiene presentes criterios como estos:

- No debe generalizarse lo que es parcial: como la persona no tiene capacidad suficiente para tomar decisiones en un ámbito, concluimos en su falta de competencia para todos. No, cada ámbito, cada decisión, deben ser considerados específicamente. Y allá donde ella se muestra con suficiente competencia, debe ser respetada y apoyada para que decida por sí misma.

- Ante cualquier escenario de decisión posible, debe distinguirse la capacidad de autodeterminación actual (lo que la persona puede decidir aquí y ahora) y la capacidad de autodeterminación potencial (la que puede decidir con los apoyos y acompañamientos pertinentes). La referencia prioritaria para el respeto de sus decisiones es la segunda. Para optar por la sustitución debemos tratar de actualizar primero toda la autodeterminación potencial (salvo en casos de emergencia, en cuestiones graves y como excepcionalidad).
- Solo si tras recorrer todos los procesos y modalidades de apoyo que se han ido planteando, encontramos que se mantiene el déficit de competencia, podemos, e incluso debemos sustituir a la persona en tomas de decisión relevantes, tratando entonces todo lo posible de “ponernos en su piel”, no de guiarnos meramente por nuestra escala de valores al buscar su mayor bien (cuanto más lo hagamos, más podemos decir que la “representamos”).

#### **4. Nota sobre apoyos y ámbito jurídico**

La versión que he presentado del modelo de apoyos a partir de los núcleos fundamentales de la Convención ha sido, como anuncié, ética. De todos modos, y ya para acabar, se impone una breve nota sobre la versión jurídica, porque es fundamental para su realización y porque tiene todo su sentido en unas jornadas organizadas por la Fundación Aequitas.

La referencia clave para esta versión está en el artículo 12 de la Convención, que dice en su punto más sustancial: “Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Y adoptarán las medidas pertinentes para proporcionarles acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”.

Lo jurídico no es mi especialidad y por eso me limito a un breve comentario en conexión directa con las reflexiones hechas. Lo que, entre otras cosas, nos pide este artículo es que se modifique sustancialmente la concepción del amparo jurídico de la persona con discapacidad intelectual. Venimos de una etapa aún muy cercana en la que el modelo de tutela, decidida a través de un procedimiento judicial de incapacitación, estaba centrado en una protección y amparo del tutelado que, por su bien, implicaba sustituirle sistemática y permanentemente en las decisiones. Recientemente, se ha transformado ese procedimiento por el procedimiento llamado de modificación de la capacidad. Pero aún queda mucho por hacer: de forma general, en la adaptación de la legislación y su aplicación a las exigencias de la Convención (piénsese, por ejemplo, en el derecho al voto de las personas con discapacidad

intelectual); y, por lo que se refiere a nuestro tema, hay que avanzar aún mucho para sustituir del todo el viejo modelo de tutela por el modelo de apoyos a los procesos de decisión de la persona con discapacidad, que tienen que ser personalizados, individuales, revisables en función de los cambios de la persona y de sus contextos, definidos en función de sus necesidades para el ejercicio de la capacidad, especialmente jurídica en este caso; contemplando la representación sustitutoria como la excepción.

Jueces, fiscales, notarios –y abogados en lo que intervengan-, así como médicos forenses, tienen aquí una relevante tarea, en la que un sector de ellos, significativo pero aún discreto, ya se ha embarcado con convicción y empeño, pero a la que deben apuntarse todos los implicados: porque es su deber profesional, marcado por la Convención; porque es el derecho de las personas con discapacidad. Exigiendo, por supuesto, a la Administración pública los recursos que precisen para ello.

**Concluyendo:** La sociedad inclusiva y el modelo de apoyos que se defienden en la Convención para las personas con discapacidad, no son únicamente expresión de unos derechos humanos que todos (Estados, organizaciones, ciudadanos) debemos estar en disposición de potenciar. Como se dice en la misma Convención, nos abren a la posibilidad de que una sociedad así se enriquezca con la variada aportación que nos viene de ellas. Lo que sucede, evidentemente, cuando no se les excluye ni discrimina, cuando están, como tienen que estar todos, en sociedades inclusivas y con posibilidades plenas de aportar a todos, en el abanico completo de la diversidad, con la creatividad de su iniciativa.