

## **AUTODETERMINACIÓN, DISCAPACIDAD Y APOYOS**

Xabier Etxeberria Mauleon

### **Punto de partida**

Desde nuestra condición de sujetos de dignidad inalienable, todas las personas tenemos derecho:

- al reconocimiento efectivo de la capacidad de autodeterminación que tenemos, expresado en el respeto;
- a su potenciación en lo que sea posible, a través de los apoyos pertinentes;
- a la acogida de su fragilización, a través de los cuidados necesarios, que, si es preciso, pueden incluir decisiones de sustitución éticamente ajustadas;
- en la conciencia de que al derecho a ejercer la autodeterminación va adherida la responsabilidad por su ejercicio, acorde con la capacidad.

Aquí exploraré estas cuestiones teniendo especialmente presente la situación de las personas con capacidad de autodeterminación fragilizada significativamente.

### **Aclaración de algunos conceptos**

Es existencialmente falso plantearse como dilema en los humanos: independencia/dependencia, capacidad/incapacidad de autodeterminación. Se trata de variables que en nuestra biografía fluctúan de diversos modos, estando siempre presentes las dos partes de la disyuntiva.

Nuestro ideal, por eso, no es la independencia sino la interdependencia, compleja y biográficamente personalizada y cambiante, que sintetice en la solidaridad, de la mejor manera posible en cada momento, dependencias e interdependencias. Aclaración de las tres categorías:

- La independencia no debe concebirse como la autosuficiencia ante el otro – siempre nos debemos mucho unos a otros- sino como la no dominación por el otro. Ninguna persona debe sufrirla nunca, esté en la situación en que esté.
- La dependencia no debe ser identificada con sumisión al otro, sino como reconocimiento de nuestra fragilidad y limitación, enmarcándola en nuestra solidaridad también constitutiva.
- La interdependencia que sintetiza solidariamente dependencias e independencias tiene como trasfondo una reciprocidad que desborda la típica

de las relaciones contractuales de equivalencia, para ser asimétrica y ajena al cálculo. Los avatares del dar y del recibir, tanto bienes materiales como inmateriales, se nos muestran según nuestras circunstancias y posibilidades. Incluso la persona con fragilidad marcada en su capacidad de autonomía, además de tener necesidad de apoyos, siempre está con posibilidad de dar algo valioso.

En los casos de marcada fragilización de las capacidades cognitivo-rationales, habrá que seguir estando atentos a las capacidades cognitivo-afectivas (ej. intuiciones morales).

Conviene distinguir entre decisiones de representación y de sustitución del ejercicio de la libertad de la persona:

- Si bien es cierto que, según la RAE, toda sustitución es susceptible de ser considerada como representación, no es menos cierto que hay representaciones del otro que se pervierten cuando son realizadas como sustituciones (ej. representantes elegidos con “mandato”).
- A partir de ahí, propongo considerar que se da representación del otro únicamente cuando se decide en lugar de él según pautas claras y libres que él marcó para la situación, dejando solo márgenes discretos de interpretación y adaptación a la situación. Por ejemplo, cuando se cuenta con sus “voluntades anticipadas”. Una representación así es otra forma de ejercicio de la autodeterminación.
- Pienso que conviene hablar de sustitución –para llamar a las cosas por su nombre- cuando no se dan esas pautas claras de la persona por la que decidimos, o cuando consideramos que las circunstancias exigen no tenerlas en cuenta. Esto es, cuando, incluso tratando de tener presentes los horizontes vitales de la persona sustituida, precisamos relevantes procesos de interpretación.
- Hay que reconocer que forma parte de la condición humana que estamos abiertos a que otros tengan que sustituir nuestras decisiones en cualquier etapa de nuestra vida. Únicamente habrá que definir con precisión sus condiciones de moralidad y asumirlas. Formuladas muy genéricamente, se precisa la sustitución: a) cuando, ante decisiones necesarias y tras considerar todos los apoyos posibles, es inviable que las tome la persona implicada, por el grado de limitación de su capacidad para la decisión en cuestión; b) cuando esas decisiones expresan respeto a su dignidad; c) y se orientan con honestidad a su mayor bien. Pero criterios tan generales piden clarificaciones

complementarias. Se ofrecen en lo que sigue enmarcadas en la presentación del panorama de los apoyos a la autodeterminación.

## **Variedades de la autodeterminación y apoyo ante su fragilización**

### *Primera distinción*

La distinción:

- *Autodeterminación*: o determinación que añadimos a nuestra subjetividad a través de la ejecución de una decisión consciente y libre, tenga o no densidad moral (ej. elegir el color del pantalón). Éticamente solo se nos exige que ello no suponga obstáculo al ejercicio legítimo de la libertad de los demás.
- *Autonomía*: o autodeterminación en la que implicamos la voluntad de formular una norma moral éticamente razonable y de realizarla (ej. asistir a curso de formación).
- *Autenticidad*: o autodeterminación en la que tratamos de que nuestras decisiones se vayan trabando a lo largo de nuestra vida de tal manera que nos den una identidad y una realización acordes con lo que nos sentimos llamados a ser (plan de vida, en las dimensiones relevantes, que se ensamblan).

Aplicación de la distinción a los apoyos a las personas con capacidad de autodeterminación fragilizada:

- Debe criticarse la tendencia a focalizar los apoyos a las personas con discapacidades para el ejercicio de su autodeterminación en decisiones sin especial densidad moral (ej. en vestimenta y modos de ocio), aunque estas sean necesarias y significativas para su vida cotidiana. En la medida de lo posible hay que acoger y alentar su autodeterminación como autonomía (ej. compromiso social en una ONG) y como autenticidad (ej. opción de sentido; resituación de opciones concretas en el proyecto de vida).
- Respecto a la autonomía, es importante reconocer y apoyar a la persona con capacidad de autodeterminación fragilizada para que se perciba como sujeto de deberes significativos consigo misma, con quienes se relaciona y con la sociedad, que *ella misma se considere con capacidad de definir*. Sentirse responsable y serlo, en la medida en que se pueda y mientras se pueda, es algo muy relevante para nuestra autoestima e identidad moral.

- En cuanto a la autenticidad, hay que apoyar a las personas en las definiciones y ejecuciones de sus planes de vida acordes con sus ideales y con unas posibilidades que debe amparar la justicia social: ayuda al discernimiento de los planes y apoyo a su realización. Un apunte sobre la persona anciana. Es cierto que el grueso de la trabazón de decisiones que la autenticidad supone, es sobre todo algo pasado, historia personal, más que horizonte de futuro. Pero precisamente por eso, en la ancianidad es una vertiente de la autodeterminación especialmente densa, pues recoge con tintes evaluativos ese pasado de uno mismo, con la esperanza de que permita de decir al interesado que, con sus luces y sombras, valió la pena vivir la vida que vivió. Acompañar a la persona anciana a que esta revisión no sea traumática, a que esté empapada de la pertinente compasión consigo misma cuando se precise, a que  *siga abierta* a lo que puede construir en el futuro que le queda, es muy importante. En este terreno, la escucha atenta y abierta al diálogo real de la narración en la que la persona anciana da cuenta de su biografía moral, ocupa un lugar clave en un proceso de acompañamiento en el que en el dar hay que estar abiertos a recibir.
- En las decisiones de sustitución en este ámbito de la autenticidad, hay que hacer lo posible para que lo decidido esté en el horizonte de lo que ella quería (ej. acompañamiento en el final de la vida).

### *Segunda distinción*

La distinción:

- *Autodeterminación-autonomía para las decisiones* o capacidad psíquica para la toma de decisiones libre mediando la correspondiente deliberación (p.e. emparejarse).
- *Autosuficiencia para las acciones* o destrezas necesarias para la ejecución de la decisión (p.e. vestirse).

Aplicación a los apoyos:

- Hay que medir la capacidad de autodeterminación de la persona en función de su capacidad de decisión.
- Esta decisión debe ser respetada siempre que no suponga daño a la autodeterminación de otros y a la justicia.

- En la medida en que la capacidad de autodeterminación esté fragilizada, los apoyos primarios tienen que encaminarse a robustecerla en lo que se pueda, antes que a las destrezas.
- Siempre, cuando a la decisión autónoma no le acompañe la destreza, si la primera es moralmente legítima, la segunda debe ser hecha posible en lo que se pueda, por justicia, a través de los apoyos pertinentes.
- No hay que identificar autodeterminación con destrezas (ej. ser autosuficiente para ir solo por la calle), pues estas son vías de realización de la decisión autodeterminante.
- Por tanto, hay que contar con el consentimiento de la persona autónoma para capacitarla o sustituirla en destrezas, pudiendo imponérsele solo aquellas que tengan que ver con la justicia distributiva porque evitan cargas indebidas a otros (ej. autosuficiencia en las comidas). En estos casos, la apuesta primaria tiene que ser tratar de convencer respetando sincera y empáticamente.
- Solo cabe plantearse decisiones de sustitución de la voluntad de la persona si hay una limitación de su autodeterminación que no puede ser superada con ayudas, en la que está en juego un bien importante para ella y persiguiendo ese bien (ej. administración de sus bienes).

### *Tercera distinción*

Dentro de la autodeterminación para las decisiones hay que distinguir entre:

- *Capacidad actual de autodeterminación*, o capacidad de decisión que realmente se posee.
- *Capacidad potencial*, la que puede alcanzarse si se reciben las ayudas pertinentes a que se tiene derecho.

Aplicación a los apoyos a las personas con capacidad fragilizada:

- Su capacidad se define por su autonomía potencial, que revela una injusticia si no coincide básicamente con la actual.
- Por tanto, la referencia para las posibles decisiones de sustitución de las personas ancianas no tiene que ser la autonomía real sino la potencial.

- La persona con capacidades limitadas tiene derecho a que se hagan efectivas las ayudas para que su autodeterminación potencial se corresponda con su autodeterminación real (ej. conocimientos informáticos básicos para administrar sus bienes), siendo responsable de colaborar en ello en lo que esté de su mano.
- Hay que tener presente que la autodeterminación no es una capacidad abstracta sino en buena medida contextual: es claramente mayor cuando la vivenciamos en contextos (familiares, culturales, sociales, físicos...) conocidos e interiorizados que funcionan espontáneamente como apoyos. Necesidad de contextos facilitadores y de familiarización con los entornos nuevos, si es que se imponen (ej. el internamiento en residencias).

#### *Cuarta distinción*

Distinguir valoración de la capacidad de decisión, y valoración del mantenimiento efectivo de la decisión en procesos prolongados de intervención o convivencia. Se expone adecuadamente en: Comité de Ética en la Intervención Social de Bizkaia. "El proceso de información y consentimiento en servicios sociales: guía de recomendaciones éticas"

### **Ámbitos de la autodeterminación y apoyo ante su fragilización**

#### *Los ámbitos*

En nuestra persona sintetizamos, todos, nuestra condición de sujeto individual, con sus relaciones, sus expectativas, sus vivencias, sus iniciativas, sus sufrimientos, etc. y nuestra condición de ciudadano inserto en la comunidad política, llamado a participar en ella. Con mucha frecuencia, cuando alguien tiene una capacidad de autodeterminación fragilizada, los esfuerzos por apoyarla tienden a concentrarse en su condición de sujeto individual. Pero eso es, una vez más, tener una visión empobrecida de sus posibilidades. La autonomía de la persona mayor tiene que estar abierta a su dimensión ciudadana, no es solo autonomía "privada", es también autonomía pública. Lo que esto supone se percibe mejor cuando se contemplan los cuatro ámbitos en los que la autodeterminación puede ejercerse:

- el privado de la intimidad personal, familiar y de amistades, en el que se toman de manera especial aunque no única, las decisiones conexas con la vida relacional afectiva;
- el privado de la vida civil, con elecciones o iniciativas que tienen que ver con la institución del mercado y las interrelaciones que ampara, y también con las instituciones conexas con el sentido, sea religioso o secular;

- el público en su expresión social, en el que la libertad se embarca en compromisos en organizaciones que, perteneciendo a la sociedad civil, persiguen el bien público en alguna de sus facetas (derechos de las mujeres, desarrollo, derechos civiles, paz, ecología, etc.);
- el público en su expresión política estricta, en el que las decisiones se sitúan dentro de las instituciones formales del Estado, a través de la participación democrática en ellas.

Una autodeterminación-autonomía personal florece de verdad cuando se expresa en los cuatro ámbitos.

*Aplicación al apoyo a las personas con la capacidad de autodeterminación fragilizada*

- Como adelanté, se tiende a ayudarles a ejercerla en el ámbito privado de la intimidad y, limitadamente, en el privado de la vida civil, por ejemplo, remitiéndose al uso de sus bienes económicos y al apoyo en su pertenencia a instituciones de sentido.
- Esto supone que se cercenan sus posibilidades y se debilita la vertiente pública de su autonomía, la que conecta a esta directamente con la ciudadanía.
- La persona con autodeterminación fragilizada sigue siendo ciudadana. Al ejercicio de su autodeterminación-autonomía privada en el nivel máximo posible tiene que acompañarle el ejercicio de su autonomía pública (en sus ámbitos social y político), también al mismo nivel. Por eso, los estímulos y apoyos tienen que ofrecerse también en estos ámbitos, sin manipulaciones, y sabiendo que en ellos no hay cabida para decisiones de sustitución (piénsese en las votaciones).
- El ejercicio activo de la ciudadanía en los niveles público y social se tiene que imbricar con el disfrute receptivo de los derechos sociales del ciudadano, con los que se satisfacen las necesidades y potencian las capacidades. Según la etapa de la vida en que esté la persona con capacidad limitada de autodeterminación, serán más relevantes unos u otros (educación, trabajo, pensión digna, vivienda o cobijo decente, atención de calidad a la salud, garantía de ingresos básicos en general en forma de pensiones, vivienda decente, servicios sociales apropiados a cada situación...) El ejercicio de esta ciudadanía receptiva no se extingue mientras se vive.