



Ponencia inaugural

LOS APOYOS, CONSIDERADOS DESDE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS

El modelo centrado en la relación

Xabier Etxeberria Mauleon



ÍNDICE

Contenido del documento

Presentación al artículo de Xabier Etxeberria Mauleon	03
Los apoyos, considerados desde la dignidad de las personas	08
1. La dignidad como sustrato de los derechos humanos	09
2. Los apoyos a las personas: Desde la dignidad, en la interdependencia	21

Dignidad y relación

Presentación al artículo de
Xabier Etxeberria Mauleon

INTRODUCCIÓN

Desde AETAPI nos complace presentar el artículo del profesor **Xabier Etxeberria Mauleon**, que recoge y amplía las reflexiones compartidas durante su participación en el XXI Congreso de AETAPI, celebrado en Cádiz en 2024 bajo el lema “Los derechos, nuestro compromiso”. Esta contribución se enmarca en nuestro compromiso con la difusión de pensamiento crítico, humanista y transformador en torno al trabajo profesional en el ámbito del autismo.

Xabier Etxeberria es catedrático emérito de Ética en la Universidad de Deusto, donde ha desarrollado una extensa trayectoria como docente, investigador y director del Centro de Ética Aplicada. Sus aportaciones han influido de manera decisiva en áreas como los derechos humanos, la bioética, la construcción de la paz y los modelos de convivencia. Ha sido también asesor y colaborador en distintas organizaciones del ámbito social, como Plena Inclusión, y ha participado como experto en procesos institucionales sobre derechos de las personas con discapacidad.

Pero, más allá de su prestigio intelectual, lo que **cautiva es su cercanía**. Xabier Etxeberria irradia una calidez que hace que cada concepto se sienta próximo. **Su palabra nos interpela a mirar con otros ojos: a dignificar las relaciones de interdependencia y a abrirnos desde la humildad y la empatía**. Nos recuerda que la dignidad no puede ser un ideal lejano, sino una realidad que se construye en lo cotidiano, en comunidad.

En esa línea, podemos decir con orgullo que es **amigo de AETAPI**. Un aliado que comparte no solo ideas, sino valores y compromisos. Su presencia y sus palabras nos alientan a aspirar colectivamente a una práctica profesional más humana y transformadora.

Este artículo recoge sus fundamentos filosóficos y éticos en torno a la **dignidad humana** como eje desde el que repensar el compromiso profesional con los derechos de las personas autistas. Se trata de una lectura necesaria en un contexto donde, pese a los avances legales y normativos recientes en España, sigue siendo urgente **revisar los enfoques desde los que abordamos la diversidad y las relaciones de apoyo**.

En palabras del propio autor, la defensa efectiva de los derechos humanos exige **una revisión de cómo entendemos la conexión entre dignidad y humanidad**, superando los modelos que la vinculan exclusivamente a capacidades racionales o productivas. Esta revisión, profundamente ética y política, requiere también la creación de **condiciones estructurales, culturales y relacionales** que hagan posible el reconocimiento efectivo de todas las personas como valiosas e interdependientes.

El artículo parte así de las grandes declaraciones ético-jurídicas, desde la Carta de Naciones Unidas (1945) hasta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), para poner de relieve cómo, a pesar de los avances, la dignidad de las personas que requieren de apoyos (en este caso, las personas autistas) continúa siendo vulnerada por sistemas y prácticas que no siempre se traducen en interacciones respetuosas, empáticas y centradas en el otro.

Xabier nos invita a reflexionar sobre los modos en que esa vulneración puede estar presente incluso en prácticas bienintencionadas, y nos propone mirarlas desde la raíz ética del respeto y el reconocimiento.

Desde AETAPI, entendemos que el marco de los derechos no puede ser solo un punto de llegada normativo, sino el punto de partida ético que oriente nuestras decisiones, nuestros vínculos y nuestras formas de intervenir.



La defensa de los derechos pasa, en el día a día, por construir **relaciones profesionales impregnadas de escucha, cuidado, reconocimiento y reciprocidad**. Este es el corazón de lo que Xabier denomina **modelo centrado en la relación**, que nos interpela como profesionales y como personas.

El texto plantea además un enfoque de los apoyos basado en la interdependencia, alejándose de modelos individualistas centrados exclusivamente en la autonomía personal. Frente a la idea de independencia como ideal supremo, Xabier defiende que todas las personas, también los profesionales, vivimos en relaciones de dependencia mutua, y que es desde esa red de vínculos como se construyen apoyos verdaderamente respetuosos. **Los buenos apoyos no solo evitan dañar, sino que promueven activamente la dignidad del otro, desde una relación donde quien acompaña también es afectado y transformado.**

Este enfoque nos invita a pensar un modelo de atención que no se centre únicamente en la persona, sino en la calidad ética de la relación que se establece con ella. Una atención que entiende los apoyos como espacios de encuentro, reciprocidad y aprendizaje compartido, donde se rompen las jerarquías rígidas entre quien da y quien recibe.

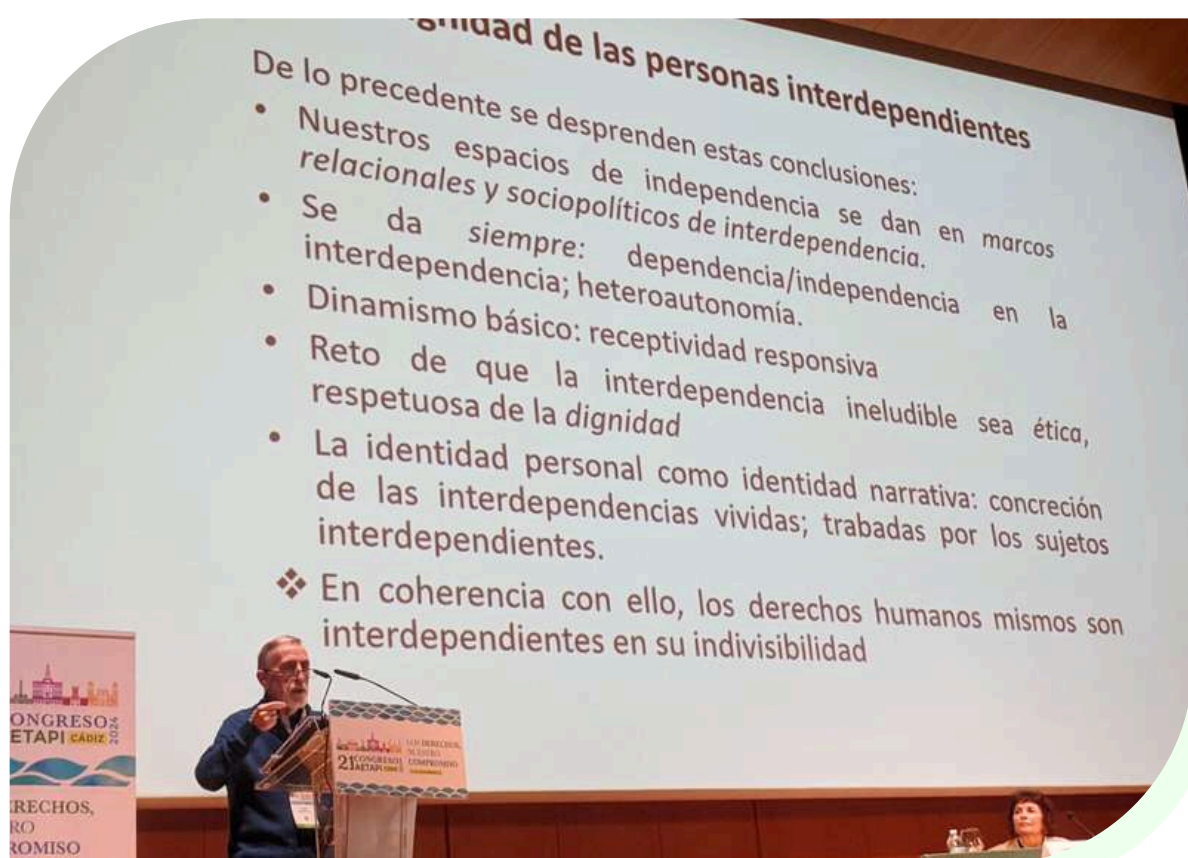
Este documento, editado con esmero y acompañado de referencias, quiere ser no solo una lectura, sino una herramienta para pensar(nos), para conversar en equipo, para formar y transformarnos. Es, también, un testimonio del tipo de reflexión ética que queremos fomentar en nuestra comunidad profesional.

Porque si algo hemos aprendido en estos años es que la transformación comienza por el encuentro, y que **acompañar(nos) es un acto profundamente humano**. Con este texto, Xabier Etxeberria nos ayuda a recordarlo y a comprometernos, con más sentido, e incluso, con más convicción.

Rocío García Pascual
Presidenta de AETAPI

LOS APOYOS, CONSIDERADOS DESDE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS

Xabier Etxeberria Mauleon



La tesis básica que inspira esta ponencia es la siguiente: lo que, a la vez, fundamenta “nuestro compromiso” con y a favor de las personas con autismo, y lo que orienta los apoyos en los que se concreta, es la dignidad que compartimos como personas. La reflexión que inspira se desarrolla en dos partes: la primera se adentra en lo que implica la dignidad; la segunda presenta las grandes líneas de los apoyos a las personas que alienta.

LA DIGNIDAD COMO SUSTRATO DE LOS DERECHOS HUMANOS

Por “sustrato” voy a entender aquí: lo que subyace a los derechos humanos, lo que les da su fundamentación y solidez; también, lo que expresa su esencia, su espíritu. Tal sustrato de ellos es precisamente la dignidad.

1.1. La dignidad inherente a la condición humana

Definición de dignidad.



La dignidad es la cualidad de ser valor o fin en sí mismo, por lo que se es. Es por eso que reclama respeto a quien la tiene y que es fuente de derechos.

La dignidad así concebida se contrapone a:

- ⊕ Valer únicamente como puro medio, y ser por ello instrumentalizable y discriminable;
- ⊕ carecer de valor, ser pura carga, y ser marginable y discriminable, e incluso abandonable;
- ⊕ ser en sí un disvalor, una amenaza, y en consecuencia algo incluso destruible, exterminable, ya se trate de un individuo concreto o de colectividades enteras.

Breve apunte histórico.

La cualidad de “dignidad”, aplicada a los humanos, ha funcionado con dos dinámicas entrelazadas. De arranque, para diferenciarlos, para clasificarlos entre el “nosotros”, dignos y superiores, y “los otros”, no dignos o indignos e inferiores. Y concomitantemente, para legitimar con ello que los primeros no solo disfruten de derechos, sino que puedan tratar opresoramente a los segundos en las cinco modalidades antes señaladas.

Esta clasificación entre dignos y no dignos se ha hecho en función de tres grandes variables. La primera es la de la identidad ligada al nacimiento, que nos sitúa en una casta, etnia, nación, género, etc. que puede ser la considerada por los poderosos como superior, con dignidad, o la inferior, sin dignidad.

La segunda es la de las expresiones de capacidades/discapacidades en las personas, con las que, en el segundo caso, son identificadas, ya sean motrices, sensoriales, intelectivas, sociocomunicativas o psíquicas: la heteroasignación de discapacidad, hecha por quienes se autoasignan capaces, es unida a la negación de dignidad. Por último, la conducta de una persona o una colectividad acorde (dignidad) o desacorde (indignidad) con los criterios morales y religiosos dominantes. Se pueden acumular en la persona los “rasgos” de la no dignidad, con el correspondiente agravamiento de la opresión y el rechazo social “justificados”. Rasgos que, o son concebidos como inmutables (el primero y el segundo), o tienden a percibirse como tales (el tercero). ¡Históricamente, a la inmensa mayoría de la humanidad se la ha considerado no digna o indigna! ¿Cuánto queda de todo ello de manera socialmente explícita o implícita? ¿En qué medida sigue afectando a las personas con autismo?

Declaraciones de la dignidad universal

Formalmente, todas estas exclusiones de dignidad son rechazadas en los cuarenta del siglo pasado en documentos ético-jurídicos con pretensión de aplicación universal: la “Carta de las Naciones Unidas” (1945) y la “Declaración Universal de los Derechos Humanos” (1948).

Ahora bien, que la aceptación de ellos, y no digamos su cumplimiento, dejaba mucho que desear, está implícitamente presente, entre otros documentos, en el que alienta este Congreso, la **“Convención de los derechos de las personas con discapacidad” (2006)**.

Ve necesario recordarnos en el arranque de su primer preámbulo, y debido a que no ha sido aplicado al colectivo al que se dirige, lo ya proclamado en la Carta, “que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana...”.

Aquí voy a defender que para que tal **reconocimiento sea efectivo y pleno se precisan, a la vez, revisiones en los modos como se ha entendido la conexión entre dignidad y humanidad e iniciativas políticas y sociales que lo posibiliten y garanticen.** En lo que sigue pretendo especificar esas revisiones en forma tal que puedan orientar y alentar dichas iniciativas.

La formulación moderna de la dignidad

En la cultura occidental, un cuestionamiento, reflexivo y político a la vez, del enfoque discriminatorio de la dignidad antes descrito, se da con el liberalismo del siglo XVII. Implica avances relevantes hacia la universalidad de la dignidad, aunque con sus lastres, como se muestra en estos dos relevantes autores:

- ➔ En primer lugar, **Hobbes**. Expresa muy plásticamente su propuesta con una metáfora.

“Consideremos a los hombres -dice- como si brotaran de la tierra y, de repente, como hongos, llegaran a la plena madurez, sin ninguna clase de compromiso mutuo” (Hobbes, 1841: 108-109). El imaginario del firme individualismo abstracto subyacente a los derechos queda de este modo perfectamente definido.

- ➔ El segundo autor es **Locke**, quien formula así unos derechos universales. Lo que la “ley de la naturaleza” enseña -nos dice- es que “siendo todos los hombres iguales e independientes, ninguno debe dañar a otro en lo que atañe a su vida, salud, libertad o posesiones” (Locke, 1994: nº 6). El individualismo universalista queda reforzado al sustituirse la referencia metafórica de Hobbes por una argumentación iusnaturalista: es ley de la naturaleza la que como tal genera derechos. Y se le añade además un nuevo rasgo: protege al individuo propietario (el individuo se considera propietario de aquello a lo que remiten sus derechos).

Sintetizando ambos textos se nos viene a decir que todos (“**los hombres**”) y como **identidad primaria arraigada en la “ley de la naturaleza”, somos, en igualdad:** individuos separados e independientes, con estas características: libres, plenamente capaces, autosuficientes, propietarios.

Ejerciendo esa libertad, “entramos” como iguales -momento segundo-, en las relaciones que deseamos con otros. Relaciones de tipo contractual, que implican que no se debe nada a nadie, manteniéndose así la independencia. La persona se autorrealiza, en ella misma y en sus relaciones, en la medida en que realiza ese ideal.

La formulación moral y ya explícita y nítidamente presentada como dignidad universal, se da con Kant. La persona, dice, es sujeto de dignidad en cuanto que, como miembro de la comunidad de seres morales, es fin en sí, no puro medio o fin para algo, tiene valor intrínseco, no puro valor instrumental y mercantil (Kant, 1977). Esa dignidad reclama un respeto absoluto e incondicionado, a uno mismo y a los otros, en el ejercicio de las libertades. Los derechos/deberes, emanando de la dignidad son a la vez expresión del respeto a ella.

1.2. Las críticas a la formulación moderna de dignidad y derechos

Las críticas internas.

La primera gran crítica que surge a esa formulación de las libertades y la dignidad no se dirige al ideal que propone, sino a la parcialidad en su efectuación social, que choca de frente con su pretensión de universalidad.

Los individuos -se denuncia- que así, independientes, “salen a la superficie”, a la sociedad, para disfrutar en igualdad de los derechos civiles y políticos, no son de hecho los “seres humanos” sino: los varones, acomodados, blancos, sin discapacidades. El resto -la gran mayoría-, queda sociopolíticamente “enterrado”, sin derechos. Feminismo, socialismo, antirracismo, anticapacitismo, etc., han ido reclamando: “todas las personas, en cuanto sujetos de dignidad, tenemos igual derecho a esa vida independiente”, con el correspondiente disfrute de los derechos civiles y políticos.

Subrayando aquí una de estas críticas, se reclama en concreto que se acabe con los prejuicios que bloquean de arranque la salida plena a la superficie de ciertos colectivos precisamente asignándoles “discapacidades” que la harían imposible. Encontramos dos de ellos, muy relevantes, en el mismo Kant. Entiende que las mujeres son, por naturaleza, esto es, todas y siempre, incapaces del ejercicio público de la libertad (de una ciudadanía activa) y que, por eso precisamente, no pueden ser colegisladoras, solo (paternalmente) coprotegidas (Kant, 1993: 33 y ss.). Y al ligar tan firmemente ser sujeto de dignidad con el ejercicio de una racionalidad capaz de dotarse de una legislación moral universal, que él desliga de nuestra corporalidad y emocionalidad, pone de hecho en cuestión que lo ² sean plenamente quienes tienen discapacidades intelectivas.

2. Nussbaum y Kittay han hecho críticas y reflexiones muy afinadas y sugerentes sobre estas carencias kantianas, todas ellas muy pertinentes para el pleno reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad. Se presentan sintéticamente en Etxeberria, 2017, indicándose además sus escritos correspondientes para quien esté interesado en ahondar en ellas.

En una segunda crítica a ese enfoque moderno inicial de los derechos humanos, se pasa a destacar que los derechos civiles y políticos solo tienen autenticidad, que la vida independiente que se reclama para todas las personas únicamente es posible, cuando en la sociedad se dan, para todas ellas, condiciones iguales para su ejercicio. Lo que reclama que haya unos derechos sociales -con los apoyos personalizados que implican-, que las instituciones públicas deben garantizar, que las hagan realidad.

¿Bastan estos correctivos para que se mantenga el ideal liberal de vida independiente de los individuos separados que entran en relaciones? Concretamente, desde la perspectiva de las personas con autismo, ¿nos parece adecuado?

Las críticas de fondo.

El problema de fondo de ese ideal es que proyecta a la realidad el humano imaginado de Hobbes, sin infancia, ni vejez, ni enfermedades, ni limitaciones; que “tiene un cuerpo” del que dispone propietaristamente con libertad, ignorando que es corporalidad viviente, con todo lo que implica intrínsecamente de posibilidades y fragilidades. La dignidad humana es la de un ser así, que solo se comprende imbricado intrínsecamente con los otros. El problema de fondo de la propuesta liberal es que ese individuo independiente y autosuficiente, ni existe ni puede existir. Lo que significa que la crítica va hasta el final cuando no se limita a reclamar la aplicación universal del modelo, cuando pone en cuestión el modelo mismo, cuestionando sus bases antropológicas.

Y es que, constitutivamente, los humanos:

- Somos personas, todas y siempre, con necesidades vitales, a todos los niveles, que no pueden satisfacer por sí mismas.
- Somos, por tanto, personas dependientes de apoyos, de otras personas e instrumentales, para realizarnos:
 - ① en unos casos, apoyos que, una vez recibidos (p.e. aprender a hablar), se asientan como capacidad en nosotros, pero que no deben ser olvidados ni autoatribuidos;
 - ② en otros casos, apoyos que, no siendo meramente instrumentales (como llevar gafas) sino personales, precisan ser reiterados -la dependencia, con variaciones, es sostenida-;
 - ③ las concreciones de las dependencias fluctúan entre las personas según sus circunstancias, y en cada persona a lo largo de su vida.
- Somos, por eso, personas vulnerables, que pueden ser heridas, en su ser y en su capacidad de iniciativa: por el entorno no humano; por los propios humanos; con vulnerabilidades que no podemos afrontar solas -de nuevo, dependencia-.

- Somos, sí, también, todas, capaces: con una compleja red de capacidades psicocorporales, que precisan, todas, apoyos personalizados para su desarrollo lo más pleno posible; capacidades para la vida realizada y para apoyar a otras personas.

1.3. La dignidad de las personas interdependientes

La conclusión que se desprende de lo precedente es que:

en los humanos, los espacios de independencia personal se dan en marcos relacionales y sociopolíticos de interdependencia. Podemos “entrar” en relaciones concretas elegidas, pero sobre el sustrato de que somos en relaciones.

Esto supone que, frente a la supuesta independencia del individuo separado



la autonomía de la autosuficiencia, se da, siempre:

- Independencia/dependencia en la interdependencia.

- Heteronomía en la autonomía: heteroautonomía (en el ejercicio de mi autonomía y autodeterminación hay siempre, explícita o latentemente, aportaciones de otros). O si se quiere: autonomía de la autoinsuficiencia.³

El dinamismo básico de la interdependencia es el de una intensa y constante receptividad responsiva. Podemos creer que decidimos ex novo, que nos auto-realizamos con nuestras elecciones. Pero activamos y ejercitamos todas nuestras capacidades acogiendo de modos varios lo que se nos ofrece y respondiendo creativamente cuando es el caso. Podemos pensar que, adultos, somos auto-suficientes, pero porque ignoramos esos amplios e intensos sustratos de recepción asentados en nosotros.

Esta interdependencia interhumana es en sí un hecho. Como tal, puede vivirse tanto en marcos de dominación como de potenciación de las vidas de las personas. La interdependencia moral es por eso un reto: hay una ética de la interdependencia. Es aquí precisamente, y así, donde resulta clave tener presente la dignidad de todas las personas que se interconexionan en interdependencias.

3. En este congreso hay espacios dedicados a la vida independiente y a la autodeterminación de las personas con autismo. Con lo que aquí se dice no se pretende negarlos, se sugiere resituarlos, con las modulaciones que precisen, en los dinamos de la interdependencia que, como tales, nos igualan a todas las personas.

La identidad personal, concebida como unicidad de la persona que se expresa en el relato de su vida (identidad narrativa) abierto al horizonte de una vida realizada: da cuenta de cómo se han concretado en ella singularizadamente sus interdependencias vividas; y la muestra a la vez como sujeto, con otros con los que interactúa, de esas interdependencias.

Cuando los derechos humanos se contemplan en este marco de interdependencia interhumana, se hace manifiesto un rasgo relevante de ellos: el de la interdependencia misma entre tales derechos (con sus correspondientes deberes), puesta al servicio de humanos interdependientes. Interdependencia que, suponiendo su indivisibilidad (no cabe aceptar unos derechos y rechazar otros) se realiza positivamente en la imbricación de los derechos entre sí, formando redes.⁴ Son unos derechos así los que acogen positivamente las dimensiones de dependencia y vulnerabilidad presentes en nuestras interdependencias.

4. Es algo que se afirma con contundencia en el tercer preámbulo de la Convención de 2006: “Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación...”.

LOS APOYOS A LAS PERSONAS: DESDE LA DIGNIDAD, EN LA INTERDEPENDENCIA

Enmarcados en la dignidad, los apoyos tienen dos perspectivas. La del respeto en su expresión “negativa”: respetar como no dañar. Y la del respeto en su expresión “positiva”: respetar como realizar con la otra persona lo que su dignidad demanda cuando es reconocida adecuada y plenamente.

Las personas que aquí tendré directamente presentes como trasfondo, en relación entre ellas, son las personas con autismo y las profesionales ligadas a ellas, dados los convocantes de este Congreso.

Debe quedar claro, con todo, que no pretendo **ignorar la relevancia, por un lado, de familias y allegados, que abren el abanico de las relaciones intersubjetivas (mucho de lo que se diga tiene aplicación directa también a ellas), y por otro, de las instituciones sociales y públicas, decisivas para la realización de la justicia implicada en el respeto pleno a la dignidad de las personas con autismo.**

2.1. Apoyos del no hacer como respeto a la dignidad de la persona: no dañar

El no hacer del respeto.

Hablo, como se ve, algo paradójicamente, de “**apoyos del no hacer**”.

Para empezar, porque ese cálido y empático sentimiento de respeto que “no hace” **cuando corresponde no hacer**, se trasluce de un modo u otro, con su fecundidad. Y captado por la persona explícita o implícitamente, tiene tal fuerza de contagio que “**actúa**” **potenciadoramente, empoderadoramente, en ella.**

Hay un segundo aspecto del no hacer de la dignidad que es concomitante **con un hacer no propiamente a la persona que se apoya, sino con ella en todo lo que se pueda.** Es el hacer de la protesta social en sus diversas formas, alentada por el sentimiento de indignación frente a las injusticias que, por activa o por pasiva, sufren las personas con autismo, ya sea por parte de grupos o de instituciones. En ella queda patente **que en el no dañar a la persona, cuando es auténtico, late el rebelarse frente a quienes la dañan en su dignidad.**

Se da, además, un tercer modo de no hacer a la persona aquello que implica dañar su dignidad, que afecta a quienes, profesionales o familiares, la apoyan directamente. Ya muy trabajado en las organizaciones de apoyo, conviene seguir recordándolo por lo relevante que es, aunque sea con un breve apunte. Se trata del no hacer que veta el hacer paternalista, el que suplanta no solo la libertad actual de la persona, sino también su libertad potencial, esa que se actualiza cuando ella recibe los apoyos pertinentes. En esta perspectiva de la dignidad, tal **“no hacer” es expresión del reconocimiento más respetuoso y desinteresado de sus espacios de libertad de iniciativa, que su condición de dignidad ampara.**

En todos estos “no hacer” a la persona parecería haber únicamente respeto a sus ámbitos de independencia. Pero en realidad la interdependencia está discretamente presente como sustrato y enmarque de esas independencias, modulándolas, sin que les quite su condición de tales.

La acogida de la vulnerabilidad.

En el imperativo del no hacer a la persona, como sujeto de dignidad, aquello que le daña, está implicado el no hacer lo que la hiere.

Se muestra así visible la condición de vulnerabilidad que todos como humanos compartimos.

Pues bien, cuando la persona es herida por alguien, desde la perspectiva moral (no entro aquí en la perspectiva jurídica en caso de daño penal), hay diversos sujetos, con sus variables, que conviene considerar.

En primer lugar, está la persona que sufre la victimación. Es siempre víctima de un daño a su dignidad, con todo lo que implica en su sentido moral, incluso aunque quien la victimó pueda no tener culpa moral.

➤ **Es su sufrimiento**, no meramente en sí sino como **sufrimiento que víctima, el que debe impactarnos**. Sufrimiento que, siempre, **reclama no solo las reparaciones correspondientes sino además el acompañamiento restaurador que la víctima precisa**.

En segundo lugar, está la persona que causa la herida. Si en ella se da consciencia suficiente, hay culpabilidad moral y, por tanto, responsabilidad ante la víctima, que no solo debe reconocer, sino que debe reconocerla ante ella -responder ante ella-, acompañada de la correspondiente voluntad de reparación.

Si en quien causa la herida no hay culpa porque había ignorancia invencible de que fuera daño lo que hacía (ha sido el caso de diversos paternalismos en familiares y profesionales), es importante que se abra al impacto de quien de todos modos ha sido víctima, con el dolor correspondiente.

Tratando de que no aboque a la culpabilidad sino a una “enseñanza transformadora”, de la que brote la responsividad reparativo-restauradora ante la víctima, acorde con las circunstancias, que podrá ser también restauradora para ella misma.

Por último, es muy importante que las personas del entorno de la víctima se dejen también impactar por ella, y se abran a la solidaridad correspondiente y a los apoyos restauradores que pueda corresponderles ofrecerle a ella.

Es muy positivo percibir explícita y coherentemente los fecundos dinamismos de interdependencia moral que se dan en todos estos procesos, para hacer frente a los procesos victimadores de interdependencia inmoral.

2.2. Apoyos activos, en la interdependencia, al disfrute de los derechos

Junto al apoyo del “no hacer” están, evidentemente, los buenos apoyos del hacer

El referente de la dignidad de la persona vuelve a ser clave en ellos: porque fundamenta los derechos desde los que cabe reclamar en justicia dichos apoyos; y porque modula la sensibilidad psicomoral que tiene que impregnar las relaciones intersubjetivas en las que se plasman.

En el “momento institucional” de estos apoyos no está ya solo el amparo contra cualquier tipo de violencia, está también la posibilitación de personas de apoyo y la oferta de recursos que hagan viables las acciones que implican. Aquí, presuponiéndolo razonablemente realizado, me centraré en el “momento relacional” para subrayar, de acuerdo con lo que antes se planteó, que lo decisivo en él no son las relaciones contractuales de independencia sino las relaciones de interdependencia.

La perspectiva de independencia estricta en los apoyos.

El enfoque habitual de los apoyos tiene como referencia clave la independencia-autonomía de la persona apoyada.

Se reclama que esta los perciba como necesarios (frente a cualquier paternalismo), que respeten sus procesos de decisión acompañando su discernimiento si lo demanda, y que colaboren con lo que se precise en la realización de lo decidido por la persona.

Tal enfoque tiene supuestos liberales de fondo como estos: depender de otras personas es negativo, por lo que debe evitarse todo lo posible; hay distinción neta entre quien apoya-da y quien es apoyado-recibe;  **independencia plena es el ideal al que tender, en el que está implicado “no deber nada a nadie”.**

Teniendo presente lo que se dijo en la primera parte, **debe subrayarse lo ilusorio, incluso lo empobrecedor, de estas pretensiones. Lo que reclama enmarcar los apoyos, con afinamiento moral, en la interdependencia.**

Apoyos en la interdependencia.

Dos observaciones de entrada: conviene tener aquí presente todo lo que se planteó antes sobre la interdependencia; y saber que la concreción de lo que se diga es siempre singularizada en los modos y las intensidades, dependiendo de las situaciones de las personas y de sus contextos.

Subrayo telegráficamente algunos aspectos generales:

- ➔ Los apoyos se realizan en marcos relacionales de interdependencia que excluyen la dominación, y están alentados por la intención de enriquecimiento mutuo entre quien apoya para algo y quien es apoyado.

- ➔ Se rompe, por tanto, la unidireccionalidad en el dar y el recibir, porque se está abierto a los diversos modos y concreciones tanto de la dación como de la recepción, se **está abierto a los modos de dar de quien recibe.**

- ➔ Esto implica una **resignificación de la condición de dependencia**: anida en quien apoya y en quien es apoyado, destacándose de ella, en imbricación, la limitación y la apertura a la solidaridad que implica. Se **convoca a vivirla insertada en la interdependencia de las libertades abierta a la creatividad y la cooperación**. Es clave tener conciencia de ello.
-

- ➔ La **intensidad de las interdependencias efectivas dependerá en parte de datos objetivos**, como el de las condiciones y tiempos de convivencia de las partes.
-

- ➔ Esto supone un **modelo de atención centrado en la relación**, más que en la persona a la que se atiende-apoya. Pero esta conclusión merece algunas consideraciones más.

Atención centrada en la relación.

Los apoyos precisan, como condición básica, de una atención que los guíe.

¿Dónde hay que situar su foco? Se han propuesto al menos **tres modelos de atención** para el ámbito de la dependencia, según el modo y el lugar en que **la centren**.

- ① El primero de ellos podría denominarse el de la **atención centrada en la limitación**.

Es quien **atiende a otra persona el que la define, la observa en la persona e interviene en ella, receptora pasiva, para suprimir o paliar todo lo posible sus efectos negativos**. En este modelo, no solo la **unidireccionalidad en la iniciativa del dador** hacia el receptor es extrema, **no solo ello daña seriamente la calidad de su acción** benefactora, sino que supone también **una cosificación de esa persona** que atenta contra su dignidad.

- ② El segundo modelo es el de la **atención integral centrada en la persona**.

En él **se corrige radicalmente la cosificación al tener como referencia clave para la atención la dignidad de la persona** a la que se atiende, con sus correspondientes derechos cívicos. Se reconocen en la persona con necesidades de apoyos los valores de la individualidad, la autonomía, la independencia, la integralidad. **Sin que se ignore su contexto familiar y comunitario, así como el horizonte de su inclusión social**. Todo lo cual pide una **personalización de la atención y de los apoyos, que desarrolle las capacidades de la persona y la empodere en vistas a sus proyectos de vida**.⁵

5. Puede consultarse Martínez (2022). Es una presentación que de hecho avanza ya hacia el modelo relacional en varios aspectos.

Es ciertamente un gran avance. Ahora bien, **domina la unidireccionalidad en el apoyo, y el énfasis en la independencia de la persona (y de quien apoya) oculta la interdependencia existente.**

Se avanza hacia el tercer modelo cuando se enfatiza el hecho de que **la realización positiva del apoyo supone una relación, en su sentido más propio y pleno, entre las personas implicadas, y que es esta relación su lugar clave de efectuación.**

- ③ Se asume entonces el **modelo de atención centrada en las relaciones.**

Lo que implica que tal atención pasa a ser situada expresamente en una interdependencia que, por un lado, es enriquecida por los dinamismos del apoyo, y por otro, hace que los apoyos sean mutuos: interdependencia como inter-apoyos ⁶.

6.Ver una concreción de este modelo en: Diputación Foral de Álava, 2023. Se está aplicando en las residencias de personas mayores. En su presentación pública en Vitoria se me pidió que ofreciera un análisis de este documento con el título de “Bases éticas del modelo de atención centrada en las relaciones”, lo que me permitió destacar y fundamentar sus grandes líneas de fuerza -especialmente la de la interdependencia-, hacer luz sobre sus aspectos implícitos, y ofrecer sugerencias de mejora son accesibles únicamente los esquemas del powerpoint utilizado al exponerlo:

https://www.sis.net/documentos/Calidad_IFBS/Bases_eticas_modelo_relaciones.pdf

He aquí, esquemáticamente, algunos de sus aspectos, manifiestos especialmente en situaciones de necesidades de apoyos sostenidos e institucionalmente reconocidos:

- Las partes de esas relaciones de apoyo son: las personas que primariamente las requieren -usuarias-, sus familiares y las profesionales.
- Quienes proponen este modelo tienden a enfatizarlo de tal modo que hablan de simetría firme entre ellas en su interdependencia. Por mi parte, pienso que, en las relaciones de apoyo, incluso en la consciencia acogida de la interdependencia, siempre habrá asimetrías a partir de la diversidad de las partes en vulnerabilidades y capacidades.
- Ahora bien:
 - ① se asentarán en la decisiva simetría de la dignidad, que implica reconocer a todas en su integralidad;
 - ② en la conciencia ajustada de la realidad de cada parte sobre sus capacidades, sus fragilidades y sus potencialidades, y de su rol en la relación;
 - ③ vivirán con coherencia y agradecidamente que en esa interdependencia en el dar al otro hay siempre un recibir del otro y en el recibir un dar, siempre que se esté abierto a todo tipo de bienes, también los inmateriales.

Es así como cualquier interdependencia de dominación es suprimida, y como las conflictividades que aparezcan podrán ser afrontadas positivamente.

Evidentemente, la unidireccionalidad del dar-recibir queda suprimida en su raíz. Y se hace posible percibir que algo tan valioso como el avance en la realización de la vida buena, feliz, y en la maduración del modo moral personal de ser (las virtudes) están ligadas decisivamente, en las tres partes implicadas y coimplicadamente, a sus experiencias de interdependencia.

Vivir relaciones de interdependencia de esta intensidad en los procesos de apoyo ante las necesidades de las personas, **requiere que se den determinadas condiciones**. No solo que **estén bien cubiertas por las instituciones las exigencias de la justicia**. También, por ejemplo, que **haya una convivencia relevante entre las partes que haga posibles experiencias subjetivas fuertes de interdependencia**, la que se da, por ejemplo, cuando las personas con necesidades de apoyo viven en una residencia.

Esto pide, entre otras cosas, **no percibir los modelos de atención centrada en las personas y de atención centrada en las relaciones en una disyuntiva que fuerce a elegir entre ellos**, aunque el documento citado en nota precedente lo sugiera.

Conviene percibirlos más bien:

- ⊕ como convocados a que se elija como referencia primaria el modelo más adecuado para cada situación

- ⊕ abierta a la vez a dejarse interpelar por la mirada crítica y estimuladora del otro modelo.

Esto segundo supone que el **modelo centrado en la persona está invitado a considerar que en los apoyos siempre hay interdependencia; y el modelo centrado en la relación de interdependencia está convocado a gestionarla de modo tal que nunca supongan fragilizaciones en los apoyos que reclama el primero.**

Interpelación mutua, como puede verse. Con una matización relevante: desde los supuestos aquí presentados se considera que en sí es más completo y ajustado a las realidades humanas el modelo relacional.

Dos consideraciones para acabar

En primer lugar, nada de lo dicho pretende suprimir un espacio para las relaciones contractuales, como las profesionales, entre libertades (relativamente) independientes, con sus cuantificaciones correspondientes reguladas por la justicia laboral, tan queridas por la visión liberal de la dignidad.

Pueden y deben estar presentes en la atención a la dependencia, pero son invitadas a que se abran ajustada y contextualizadamente a la interdependencia. Incluso a que detecten las huellas de esta, nada irrelevantes, en lo contractual. Pienso que este Congreso es un ejemplo de la fecundidad que tal apertura aporta a todas las partes.

Una última consideración con la que concluir esta ponencia.

En circunstancias en las que la **vulnerabilidad de la persona apoyada es relevante y sostenida**, los apoyos adquieren la forma más explícita de cuidados (apoyos como cuidados, cuidados como apoyos), aunque la frontera entre lo que llamar apoyo y llamar cuidado sea porosa. También a estos, a los buenos cuidados, hay que situar en marcos de interdependencia, con sus modulaciones **correspondientes**. Pero entrar en ello desborda los objetivos de esta ponencia.⁷



7. Puede consultarse al respecto: Etxeberria, 2022 y 2023.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

Diputación Foral de Álava. (2023). Manual sobre atención centrada en las relaciones: Aproximación teórica y diseño de un modelo de atención Gizarea.
<https://www.ifbscalidad.eus/es/manual-sobre-atencion-centrada-en-las-relaciones-aproximacion-teorica-y-diseno-de-un-modelo-de-atencion-gizarea-harremanetan-oinarritutako-arretari-buruzko-eskuliburua-hurbilpen-teorikoa-eta-gizarea-arreta-ereduaren-diseinua/bi-594532/>

Etxeberria, X. (2012). La reflexión filosófica sobre la discapacidad. *Diálogo Filosófico*, 84, 4-34.

Etxeberria, X. (2022). Receptividad responsiva y vida ética, bioética y cuidados. *Bioética Complutense*, 43, 75-84.
<https://www.ucm.es/data/cont/docs/1634-2022-07-29-Bio%C3%A9tica%20Complutense%2043.pdf>

Etxeberria, X. (2023). Ética del cuidar bien. *Bioética Complutense*, 45, 31-36.
<https://www.ucm.es/data/cont/docs/1634-2023-09-01-RBEC%2045-.pdf>

Hobbes, T. (1841). *Philosophical Rudiments Concerning Government and Society*. John Bohn.

Kant, I. (1977). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe.

Kant, I. (1993). De la relación entre teoría y práctica en el derecho político. *En Teoría y práctica* (pp. 25-50).

Locke, J. (1994). *Segundo tratado sobre el gobierno civil*. Tecnos.

Martínez Rodríguez, T. (2022). La AICP y la necesaria globalidad de su aplicación partiendo de la naturaleza relacional del cuidado y el reconocimiento de las personas. En P. Rodríguez (Coord.), *El modelo AICP y sus beneficios en residencias de personas mayores* (pp. 41-56). Junta de Castilla y León. https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2022/09/PAPELES_8_Coleccion-FPilares.pdf

OTROS LINKS DE INTERÉS

Ponencia completa de Xabier Etxeberría Mauleon:
<https://aetapi.org/videos-21-congreso-nacional-de-autismo/#ponencia2>

Documentación adicional de la ponencia:
<https://aetapi.org/download/los-apoyos-considerados-desde-la-dignidad-de-las-personas-que-apoyamos/?wpdmdl=11120&refresh=67869d2f0bdb71736875311>

Entrevista con las ideas principales de la ponencia:
<https://www.instagram.com/reel/DDrdJoptNgy/?igsh=a3hqczFxcGxsdXpv>

