

## AUTONOMÍA Y DECISIONES DE REPRESENTACIÓN/SUSTITUCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL. PERSPECTIVA ÉTICA

### *Autonomy and Substitute Decision-Making with People with Intellectual Disabilities. Ethical Perspective*

Xabier ETXEBERRIA MAULEON

*Universidad de Deusto. Centro de Ética Aplicada. Avda. de las Universidades, 24. 48007 Bilbao*  
xetxema@deusto.es

Recepción: 1 de diciembre de 2015

Fecha de aceptación definitiva: 24 de febrero de 2016

**RESUMEN:** En este texto se aborda la tensión ética existente entre las decisiones de representación/sustitución de las personas y el obligado respeto a su autonomía. Para afrontarla se comienza haciendo una clarificación conceptual de ambos términos, tras la que se opta por privilegiar “sustitución” frente a “representación” y por una concepción de la autonomía ligada a la interdependencia. Esta clarificación aboca a la formulación de un criterio básico y general para el ejercicio de las decisiones de sustitución. Se continúa la reflexión analizando las tres grandes cuestiones implicadas en dicho criterio. Giran en torno a la definición de limitación insuperable de la capacidad de decisión, a los contenidos de las decisiones de sustitución y a los sujetos que las efectúan. La metodología elegida para este segundo momento es, sobre todo, la de la distinción conceptual orientada a la praxis. De tales análisis se extraen criterios específicos y orientaciones concretas para realizar éticamente decisiones sustitutorias de la voluntad de otro, que son aplicados al colectivo de personas con discapacidad intelectual.

**PALABRAS CLAVE:** autonomía; decisiones de representación/sustitución; personas con discapacidad intelectual; capacidad de decisión; respeto; autenticidad; sujetos de decisión.

**ABSTRACT:** The text deals with the existing ethical tension between decision-making on behalf of people with intellectual disabilities and substitute decision-making, and the duty-bound respect for the person's autonomy. The work begins by distinguishing decision-making on behalf of someone and substitute decision-making, consequently favoring the latter, as well as relating autonomy to interdependence. This first clarification leads to the construction of a basic and general criterion for substitute decision-making practice. The reflection continues analyzing three main issues implied in the criteria: the definition of the insuperable limitation of decision-making capacity, the content of substitute decision-making and the subjects who exercise decision-making. The selected methodology for this second part is mainly based on a conceptual definition aimed to enable practice. Specific criteria and orientation may be withdrawn from this analysis in order to practice substitute decision-making ethically, specifically considering the will of the person with intellectual disability.

**KEY WORDS:** autonomy; substitute decision-making; people with intellectual disabilities; decisions-making capacity; respect, reliability; persons involved in decision-making.

## Introducción

EL TEMA DE LAS DECISIONES DE REPRESENTACIÓN es éticamente muy relevante para las personas implicadas en ellas. Su importancia deriva de que afecta directamente a la autonomía individual. Y de que esta autonomía, a su vez, es una referencia clave en la consideración de nuestra dignidad: somos sujetos de dignidad porque tenemos capacidad de autonomía, dirá Kant (1973), y nos construimos de acuerdo con esa condición de dignidad cuando actuamos autónomamente. Por tanto, si alguien bloquea o reprime nuestra autonomía, está dañando el corazón de nuestra identidad moral. Y eso es, precisamente, lo que puede pasar cuando otro decide por nosotros.

Dado que, de todos modos, además de ser sujetos con dignidad somos sujetos con vulnerabilidad, en los momentos en los que esta afecta a nuestra autonomía, la decisión sustitutoria tomada por otros con intención de bien parece imponerse, precisamente, desde el respeto solidario a nuestra dignidad. Ahora bien, teniendo presente lo que está en juego y las posibilidades elevadas de error, debe reconocerse que se trata de una cuestión muy delicada, para la que hay que marcarse ajustados criterios éticos que sirvan de orientación y evaluación de nuestras iniciativas en este ámbito.

El objetivo de estas líneas es definir esos criterios éticos que tienen que guiar las decisiones de representación<sup>1</sup>. En su nivel fundamental, se trata de formular principios con validez general. En su nivel aplicado, estos tienen que adquirir modulaciones específicas según el colectivo que se tenga en cuenta: aquí, a las personas con

<sup>1</sup> El origen de este texto está en mi intervención, con el título de "Autonomía y representación en personas con discapacidad intelectual", en las *VI Jornadas de Ética y Servicios Sociales: "La toma de decisiones por representación"*, organizadas por el Instituto Asturiano de Administración Pública en Oviedo el 23 de octubre de 2015.

discapacidad intelectual. A su vez, cabe hablar de un tercer nivel de criterios, el más concreto, el de las orientaciones prácticas que puedan ayudar a efectuar y gestionar esas decisiones. Esta reflexión se centra sobre todo en los dos primeros niveles, pero dando también un espacio al tercero<sup>2</sup>.

Para abordar estos objetivos se ofrecen primero una serie de clarificaciones conceptuales sobre las decisiones de representación y su relación con la autonomía, que concluyen con la propuesta de un criterio general para la regulación ética de su práctica. Se desarrollan luego tres grandes cuestiones implicadas en ese criterio, que tienen que ver con las limitaciones en la capacidad de decisión en la persona representada, con el contenido de las decisiones de representación y con los sujetos que las toman. La red de criterios y orientaciones que irán apareciendo es aplicada a las decisiones de representación que se remiten a las personas con discapacidad intelectual. En la redacción del texto se adopta un estilo sintético y esquemático, buscando la mayor claridad para quien lo lea.

### Sobre decisiones de representación y autonomía

Para clarificar la reflexión, conviene comenzar precisando el significado que se va a dar en ella a sus categorías fundamentales: la de representación/sustitución y la de autonomía.

1. Cabe considerar que entre representación y sustitución se da una sinonimia, la que estaría implicada en esta definición que se hace del primer término en el diccionario de la RAE: representar, dice, es “sustituir a alguien o hacer sus veces, desempeñar su función”. Ahora bien, en toda representación/sustitución hay una variable muy importante y de la que no se deja constancia en la definición: puede implicar una delegación (voluntaria) de poder por parte del representado/sustituido en su representante para que desempeñe su función en un ámbito determinado o puede no implicarla. Dado que se trata de una característica clave para el enfoque ético del tema, propongo hacerla plenamente manifiesta dando sentidos diferenciados a representación y sustitución, asignando el rasgo de delegación voluntaria a la primera categoría y el de no delegación de ella a la segunda. Que esta distinción no es arbitraria lo avalan diversos usos del lenguaje; por ejemplo, se dice que quienes elegimos para el Parlamento nos representan, y nos parecería inadecuado decir que nos sustituyen. Otra razón a favor de la distinción es la de que en determinados contextos –los que aquí nos van a interesar– se está supliendo el uso de sustitución por el de representación con el riesgo de que se difumine el hecho de que esta “representación” de la voluntad de otro es hecha sin el consentimiento de este; lo que es moralmente muy peligroso.

<sup>2</sup> Me inspiraré para ello en el trabajo hecho en FEVAS pero no publicado: “Caso prototipo 2: Las decisiones de representación de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”.

2. Las decisiones de representación, en su significación así considerada, son, pues, las que toma alguien en nombre de otro porque este otro ha delegado voluntariamente en el primero su capacidad de decidir, marcándole los ámbitos y pautas que le parecen oportunos y reservándose la posibilidad de evaluar si el ejercicio de la representación ha sido correcto. De algún modo, el así representado decide a través de su representante, el cual, con todo, no es mero transmisor de la voluntad de aquel, pues tiene márgenes significativos para interpretarla y concretarla. La persona con discapacidad intelectual, en el marco de sus capacidades, puede acudir a esta modalidad de representación del mismo modo que cualquier otra persona.
3. Se puede también hablar de decisiones de representación en la ejecución de las “voluntades anticipadas” que un sujeto delega en otro y que especifica para situaciones futuras (dejando márgenes de interpretación porque nunca se pueden prever todas las circunstancias), en el caso de que no tenga entonces la suficiente capacidad como para decidir lúcidamente. Suelen proponerse para el final de la vida, pero en sí pueden plantearse igualmente para otras situaciones. También aquí debe reconocérsele esta posibilidad a la persona con discapacidad intelectual, en función de la capacidad de autonomía que tenga (definida según los criterios que se especificarán luego).
4. Hay un peligro de engañarnos, de no poner de relieve todo lo que está en juego, cuando llamamos decisiones de representación a las que son propiamente decisiones de sustitución no delegada que se pretende justificada: decidir por el otro sin el consentimiento de este otro, en contextos en los que la decisión se impondría “por su bien”. La problemática ética surge propiamente cuando se contempla este horizonte posible en una “representación” que es asumible con este nombre solo en su sentido más genérico, y a la que aquí, para que quede esto más claro, prefiero llamar sustitución. En este texto pretendo confrontarme con ella, en concreto, como he adelantado, cuando el afectado es persona con discapacidad intelectual. Advirtiendo, de todas formas, que los criterios básicos que se propondrán deben ser considerados comunes para todas las personas cuando nos encontramos con limitaciones relevantes en nuestra capacidad de decidir.
5. La autonomía no debe ser concebida en el sentido de autosuficiencia como pretendía Kant (1993) –nadie la tiene–, sino en el de no dominación, esto es, de que nadie tenga capacidad efectiva para decidir por nosotros o para coaccionarnos sin bases que se justifican en los derechos humanos. Esta definición de la autonomía, que retomo de Pettit (1999) con horizontes que él no contempla, tiene una inclusividad mucho mayor que la de la autosuficiencia: todos, incluidas las personas con discapacidad, podemos sentirnos cómodos en ella, porque responde a lo que somos constitutivamente. Con los matices con los que aquí es contemplada, en ella está implicado que

tenemos la autonomía de la interdependencia, concretada siempre de forma particular y biográficamente variable, no de la independencia en sentido estricto. El problema de las decisiones de sustitución está en que pueden ser expresión no de interdependencia solidaria acorde con las circunstancias, sino de dominación.

6. De esta concepción de la autonomía se desprende que, en función de las situaciones personales y contextuales, hay que distinguir entre: a) decisiones sin necesidad de acompañamientos expresos –siempre los hay latentes, implícitos–; b) decisiones precisadas, en justicia, de acompañamientos explícitos de otros, con los recursos que se precisen, consentidos, discernidos y variables en formas e intensidades, encaminados a potenciar la autonomía personal; c) decisiones de sustitución, en las que el otro delibera y decide por mí.
7. Las decisiones de sustitución solo son éticamente legítimas, solo expresan el respeto debido a la dignidad de la persona, cuando se muestran inviables las decisiones propias de esta –acompañadas en lo que se precise–, debido a que, en unas circunstancias dadas, tiene una limitación insuperable en su capacidad de autodeterminación, y la decisión se impone por el bien relevante de ella. Es lo que puede suceder con personas con discapacidad intelectual (no solo con ellas, evidentemente) en determinadas situaciones personales y contextuales. El espíritu de la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” (2006) reclama que cambiemos en nuestra relación con ellas el modelo paternalista de sustitución-representación por el “modelo de respeto” y el “modelo de apoyos” que potencien la capacidad de autonomía de la persona: este es el horizonte que, con todo, no debe hacernos ignorar las situaciones en las que la sustitución se impone.
8. Al tratar de aplicar ajustadamente el criterio que acabo de formular, aparecen varias cuestiones: a) cómo concebir la limitación insuperable de capacidad; b) cómo precisar el mayor beneficio de la persona por la que se toma una decisión de sustitución: cabe hablar aquí de “ponerse en su lugar” en lo que se pueda, y en ese sentido de “representarla”, pero de forma lata; c) quién o quiénes deben tomar la decisión y cómo afrontar el posible conflicto entre sujetos de la toma de decisión cuando son varios.

### **Sobre la limitación insuperable de la capacidad de decisión**

Considero que la metodología más pertinente para abordar la problemática de la limitación insuperable de capacidad de decisión en una persona es la que, analíticamente, encadena una serie de distinciones sobre la autonomía y las aplica a dicha problemática. De ellas se desprenden diversos criterios que, a su vez, inspiran las orientaciones prácticas que se señalan al final.

1. Para comenzar es importante distinguir entre: a) *autonomía para las decisiones*, o capacidad para la toma de decisiones libre mediando la correspondiente deliberación; b) *autosuficiencia para las acciones* (destrezas, por ejemplo, para vestirse) necesarias para la ejecución de la decisión. Ante esta distinción:
  - Las decisiones de sustitución de las personas con discapacidad intelectual remiten a la limitación de su “autonomía para las decisiones”. Ante lo cual, en una situación problemática: a) lo que se impone primariamente es aportar las ayudas y acompañamientos que hagan innecesarias las decisiones sustitutorias; b) solo cabe plantearse la decisión de sustitución si las ayudas posibles no pueden superar la limitación. No debe olvidarse que los acompañamientos más relevantes para la potenciación de esta autonomía no son los que se hacen con ocasión de una situación concreta, sino los que alientan un proceso educativo constante de maduración de la autonomía de la persona con discapacidad intelectual, un proceso educativo de aprendizaje para el discernimiento.
  - Los acompañamientos que potencian las destrezas (el sistema de apoyos) deben darse cuando sea necesario, pero: a) percibiendo a estas como vía de realización de la autonomía, esto es, no identificándolas con ella; b) las sustituciones de destrezas y de acciones que se precisen no deben ser consideradas decisiones de sustitución y tienen que contar con el consentimiento de quien tiene autonomía para las decisiones.
  
2. Solapándose con la distinción precedente, está la distinción entre autonomía actual, o capacidad de decisión que realmente se posee, y autonomía potencial, la que puede alcanzarse si se reciben las ayudas pertinentes a las que se tiene derecho.
  - La referencia primaria para las posibles decisiones de sustitución de las personas con discapacidad intelectual no tiene que ser la primera sino la segunda: hay que sustituir solo allá donde la autonomía *potencial* implica una carencia que impone la sustitución. Esto no autoriza “decisiones de sustitución preventivas”, no circunscritas a las circunstancias concretas de las personas; al contrario, empuja a poner en suspenso posibles sustituciones que se considerarían justificadas en dichas circunstancias. Piénsese, por ejemplo, en una persona con discapacidad intelectual con capacidad potencial para administrar su dinero que no es capacidad actual por falta de ciertos aprendizajes: lo que reclama esta situación no es sustituir su voluntad sino ayudarla a que se haga efectiva su potencialidad.
  - A veces, la urgencia obliga a que la sustitución remita a la autonomía actual. Hay que reconocer entonces que esto muestra una carencia formativa, o incluso que desvela una injusticia respecto a la persona con discapacidad intelectual, que hay que subsanar lo antes posible.
  
3. Algunas orientaciones prácticas básicas conexas con estas distinciones:
  - ¿Se imponen primariamente las decisiones de sustitución para proteger la seguridad física, psíquica y social de la persona con discapacidad intelectual

- para que no corra riesgos su integridad– o como estrategia en la que se contempla potenciar su capacidad de iniciativa? El horizonte primario tiene que ser aumentar las capacidades, pero teniendo prudencialmente presentes los riesgos. Piénsese, por ejemplo, para ilustrar esta cuestión, en los apoyos que conviene dar a las personas con discapacidad intelectual de cara a su vida sexual.
- ¿Hasta dónde “obligar” con decisiones de sustitución a una persona con discapacidad intelectual a conductas que mejoren los indicadores objetivos de salud, inserción social, vida independiente, etc.? No hay que confundir, como se ha dicho, la suficiencia en las destrezas con la autonomía en las decisiones libres. Y hay que hacerse cargo de que la independencia y capacidad en las destrezas tiene que estar al servicio de los proyectos vitales de las personas. A veces, forzar el aprendizaje de ellas lo violenta. Por ejemplo, ¿tiene sentido obligar a una persona a participar en determinados talleres prelaborales ante los que muestra resistencia, si tiene 63 años y ni desea ni tiene posibilidad de acceder a un empleo?
  - Es cierto que tener capacidad de decisión no es igual a querer hacer algo: hay que comprender suficientemente lo que es ese algo, lo que supone en nuestros ideales de vida, los contextos en los que se sitúa, las consecuencias que puede acarrear para uno mismo y para los demás, etc. Pero hay que tener mucho cuidado en no abusar de esto para incapacitar. Primariamente se trata de variables que hay que tener en cuenta al programar los apoyos para la capacitación.
  - Hay una pregunta muy reveladora para marcar los límites a las decisiones de sustitución: ¿tiene la persona con poder para tomarlas la disposición a aceptar de buen grado las decisiones de las personas con discapacidad intelectual que ella considera que no conviene que tome, acogiéndolo de este modo su derecho a equivocarse?

### Sobre el contenido de las decisiones de sustitución

También aquí, para concretar esta cuestión, voy a continuar con la metodología analítica de las distinciones, en concreto de una nueva distinción en la concepción de la autonomía, de la que emanan nuevos criterios éticos para la intervención. Acabaré como antes con orientaciones prácticas, a la manera de concreciones de dichos criterios.

1. Hay que distinguir entre autonomía como *autolegislación* (moral) y como *autenticidad*. En la primera no pretendemos únicamente autodeterminarnos (incluso con arbitrariedad), sin más límite que el de no obstaculizar la autodeterminación de otros (Mill, 1970); pretendemos expresamente que nuestra decisión sea la conclusión de una deliberación sólida que no contradiga la moralidad universalizable, esto es, que no quebrante la dignidad de nadie, incluso

que exprese respeto activo a ella (Kant, 1973). En la segunda, que cabe remitir a Taylor (1994), perseguimos que nuestras decisiones conformen un entramado biográfico que tenga como fruto una identidad lograda, acorde con lo que nos sentimos llamados a ser. Como se ve, la referencia primaria para la autonomía en su variante como autolegislación es el deber, mientras que en su variante como autenticidad es el fin u horizonte de realización. Ante esta distinción, las posibles decisiones de sustitución de las personas con discapacidad intelectual que se impongan deben tener presente lo siguiente:

- Respecto a la modalidad de autolegislación, la decisión de sustitución: a) en cuanto decisión de quien la toma, no debe dañar la dignidad de la persona con discapacidad intelectual por quien se toma y a quien impacta. No debe ignorarse que hay sustituciones que son objetivamente maltratos (Etxeberria *et al.*, 2013), como la que supone organizar la vida de una persona con discapacidad intelectual de tal manera que se le bloquee en la práctica la posibilidad de relaciones sexuales, teniendo potencialidad de disfrutarlas con autonomía; b) en cuanto sustitución, en lo más básico tiene que expresar la decisión que la persona con discapacidad intelectual tendría que verse éticamente obligada a tomar en la situación dada. Por ejemplo, la sustitución en la administración de sus bienes no debe implicar corrupción en relación con los deberes fiscales; c) en lo más positivo, la sustitución debe posibilitar el mayor disfrute posible de los derechos de la persona con discapacidad intelectual y de otras personas implicadas en ella.
  - Respecto a la modalidad de autenticidad las decisiones de sustitución no deben estar inspiradas por los ideales de realización e identidad de quien las toma, sino por los de la persona a quien se sustituye. Lo que remite a la necesidad de interpretar con fidelidad los anhelos de esta. Es algo que se realiza mucho mejor cuando: a) en las situaciones en que sí se precisan decisiones de sustitución, se buscan mecanismos para minimizar las propias proyecciones de quien decide sobre lo que es el beneficio de la persona con discapacidad, por ejemplo, dialogándolo con quienes tienen vínculos distintos con ella; b) en las situaciones en las que se precisa acompañamiento para las decisiones, los tutores y profesionales orientan sus apoyos a la facilitación del autodis-cernimiento de la persona con discapacidad intelectual respecto a lo que quiere ser. Piénsese, por ejemplo, en la vida laboral que puede desear o en los referentes de sentido –religiosos o no– que pueden atraerle.
2. Algunas orientaciones prácticas básicas conexas con estas distinciones:
- Cuando las limitaciones en la autonomía hacen necesarias las decisiones de sustitución, estas tienen que estar encaminadas a la protección de los derechos que la persona con discapacidad intelectual no puede gestionar con su protagonismo.
  - Con frecuencia, estas decisiones se toman prioritariamente en función de los recursos existentes. A veces forzando a las personas con discapacidad intelectual a “adaptaciones” difíciles para ellas e incluso dañinas. Aparece aquí



- la intensa conexión entre representación y justicia distributiva, en la que esta se muestra condición de posibilidad del ejercicio positivo de la primera. Por eso, ante las carencias en justicia se impone la necesidad de la crítica pertinente y de transformaciones estructurales.
- Los apoyos y, llegado el caso, las decisiones de sustitución, se han justificado tradicionalmente por el “mayor beneficio” de las personas con discapacidad intelectual. Hoy se concreta este beneficio en su “mayor calidad de vida” (Schalock y Verdugo, 2003). En la definición de esta se tienen presentes las dimensiones de autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal, inclusión social y relaciones interpersonales. No debe olvidarse articular los indicadores objetivos que las evalúan con los indicadores subjetivos, que dependen de los deseos de las personas, sus enraizamientos culturales, sus referencias de sentido y sus valores, sus proyectos de vida, sus relaciones significativas, etc., y que marcan pautas relevantes para la concreción singularizada de cada una de ellas.
  - Esto supone que las ayudas –lo habitual– y, llegado el caso, las decisiones de sustitución tienen que darse en el contexto de planes de apoyo centrados en la realidad individual única de la persona con discapacidad intelectual, siguiendo las pautas de la “atención centrada en la persona”.

### Sobre los sujetos de las posibles decisiones de sustitución

Lo que conviene destacar en este apartado es la pluralidad posible de sujetos, abierta a relaciones entre ellos no necesariamente armónicas, con la correspondiente complejidad que esto da a las decisiones de sustitución.

1. Estas decisiones las toman, evidentemente, sujetos concretos. Lo primero que conviene destacar es que no se trata de un derecho que tendrían para tomarlas, sino de deberes y responsabilidades hacia otras personas, aquí las personas con discapacidad intelectual, que les reclaman moralmente ejercerlas en las condiciones que se van indicando.
2. En principio, son las leyes las que definen a los responsables últimos de la toma de este tipo de decisiones, asignándoles además la “representación legal” –otro modo de entender este término– de la persona por quien las toman. En nuestro caso, las sentencias jurídicas que marcan la “incapacidad” de alguien, concretando su extensión y sus límites, determinan a su vez quién debe responsabilizarse de gestionar ese espacio de fragilidad de la autonomía de la persona con discapacidad intelectual, en vistas a su mayor beneficio. En situaciones normales son los padres y, en ausencia de estos, algún familiar cercano. Pero pueden ser también entidades jurídicas. Recordemos además que se gradúa esa responsabilidad distinguiendo entre *tutela*, que incluye la protección del conjunto de

ámbitos de la vida, y *curatela*, en la que solo se protege algún ámbito determinado. No voy a desarrollar aquí esta perspectiva jurídica, pero no puedo dejar de advertir la relevante responsabilidad que tienen los jueces en este tema, que les exige tanto estar atentos a marcar ajustadamente los límites de la representación con posibilidad de sustitución como a designar a las personas adecuadas que la asumirán legalmente.

3. De todos modos, en la realidad cotidiana de las personas con discapacidad intelectual, también tienen implicación en las decisiones de sustitución, directa o indirecta pero relevante, los profesionales que las atienden, así como las instituciones u organizaciones que las acogen, a través de sus políticas. Aunque ya suelen tener claro que deben fomentar la autonomía de quienes son atendidos por ellos, tienen que estar atentos a no dejarse llevar por la espontánea inclinación a sustituirles, casi inconscientemente, en las decisiones que les corresponde tomar, especialmente si se trata de personas con grandes necesidades de apoyo.
4. Con frecuencia, pues, los sujetos implicados en las decisiones de sustitución son múltiples. Todos ellos tienen que comenzar compartiendo los criterios éticos fundamentales que deben regir su actuar, a través de los diálogos y las sesiones formativas que se precisen. Esto facilitará mucho la gestión positiva de los conflictos que puedan surgir con ocasión de la toma de esas decisiones; incluso los posibles conflictos se mostrarán un estímulo muy valioso para mejorar la atención a las personas con discapacidad intelectual.
5. En la cotidianidad, los conflictos más habituales tienden a crearse entre profesionales y responsables de las familias. Por eso vale la pena hacer algunas observaciones en torno a ellos:
  - Debe evitarse a toda costa que en ellos la persona con discapacidad intelectual no solo sea ninguneada en la práctica (hay que contar con ella siempre, todo lo posible, incluso para la toma de decisiones de sustitución), sino que además sea situada en posiciones violentas para ella, al encontrarse “atrapada” en medio de posturas enfrentadas entre personas en las que necesita confiar y a las que quiere agradar.
  - Familias y profesionales, al centrarse en la persona con discapacidad intelectual, deben tener muy presentes: a) sus deseos y modos de ser; b) sus fragilidades psíquicas; c) sus capacidades actuales de decisión; d) sus potencialidades de decisión con acompañamientos, apoyos sociales y recursos.
  - Hay que hacerse cargo de que lo más común es que, en los apoyos y las decisiones, las preocupaciones de las familias se orienten espontáneamente a la seguridad de las personas que tutelan, mientras que las de los profesionales persiguen la potenciación de su autonomía y el avance en su inclusión social. Con escuchas adecuadas, comenzando por escuchar a la persona con discapacidad intelectual, se trata de llegar a esa síntesis en la que se potencia

- la autonomía y la inclusión quedando claro cómo se contempla a su vez el afrontamiento de los riesgos previsibles.
- Los profesionales, a la vez que alertan a las familias para que no se focalicen en exceso en la protección, cuando proponen sus intervenciones deben hacerse cargo de la situación familiar, de su red de relaciones, de sus valores, de los cambios que pueden preverse en ellas con el paso del tiempo..., así como de las repercusiones que dichas intervenciones tendrán en la vida familiar. Todo ello es muy relevante para las personas con discapacidad intelectual.
  - En definitiva, como ya se ha adelantado, son fundamentales los diálogos mutuamente educativos entre profesionales y familias, a partir de los planteamientos iniciales de cada uno, en los que hay que incluir a las personas con discapacidad intelectual en los momentos y modos más adecuados, escuchando y recogiendo sus expectativas, en un clima de confianza y sin tensionarlas entre dos fidelidades. Es clave en esos diálogos el esfuerzo por buscar un acuerdo –debatiendo con franqueza las diferencias existentes–, a partir del interés compartido por el bien de la persona con discapacidad intelectual; acuerdo que se concrete en apoyos coordinados y corresponsabilizantes en los que se tienen presentes las fortalezas y las limitaciones de cada uno.
  - Son importantes las siguientes observaciones sobre estos diálogos: a) como momento más básico, es necesario discernir si todos los que están implicados en las decisiones de sustitución son coherentes en sus criterios y sus creencias de fondo con los actuales paradigmas sobre la discapacidad implicados en la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”; b) el que haya que trabajar colaborativamente no excluye que los profesionales respeten con delicadeza los espacios de legítima autonomía de la familia, la que le corresponde a esta en función de su responsabilidad específica en el logro del mayor bien de la persona de la que tienen tutela o curatela; c) aunque hay que buscar el acuerdo entre familias y profesionales, cuando no se logra a pesar de la positiva disposición de todos hacia este, hay que esforzarse en gestionar el desacuerdo de la forma más provechosa para la persona afectada; d) es muy conveniente que todos estos diálogos se den en el marco de la planificación centrada en la persona, tal como se está proponiendo, por ejemplo, en FEAPS-Plena inclusión (López Fraguas, Marín González y De la Parte Herrero, 2004; Mata y Carratalá, 2007).

## Conclusiones

Las decisiones de representación, ya sea en general ya sea remitidas a las personas con discapacidad intelectual –las que aquí han sido tenidas específicamente en cuenta–, son éticamente delicadas, pues afectan de lleno al valor clave de la autonomía y a través de él al de la dignidad. En vistas a ofrecer criterios orientadores de esta praxis se ha mostrado importante hacer claridad sobre las dos categorías en juego: aquí se

ha defendido que la representación éticamente problemática es la que, en verdad, es sustitución de la voluntad de otro; y que solo afrontamos bien los retos presentes en ella si no identificamos la autonomía con la independencia y autosuficiencia sino con la interdependencia de quienes nos constituimos como sujetos con libertad vulnerable. Con estas bases, la sustitución de la decisión de alguien solo se justifica ante una limitación insuperable de su capacidad de autodeterminación en aquello en que se le sustituye, que, además, se muestra necesaria para el logro de un bien relevante en él.

Se ha considerado que este criterio general reclama indagar tres tipos de cuestiones, a fin de encontrar criterios más específicos que, a su vez, puedan inspirar orientaciones concretas para la acción. En primer lugar, se precisa definir con nitidez lo que supone la limitación insuperable de la capacidad de decisión; para ello, se ha acudido a distinguir entre autonomía para las decisiones y autosuficiencia o destreza para las acciones, e igualmente entre autonomía actual y autonomía potencial. En segundo lugar, se impone hacer los discernimientos oportunos sobre el contenido de las decisiones de sustitución, para lo cual nos ha ayudado una nueva distinción entre autonomía como autolegislación y como autenticidad. Por último, se ha visto necesario contemplar la pluralidad de sujetos posibles en la toma de decisiones de sustitución –aquí de las personas con discapacidad intelectual–, a fin de definir criterios y pautas de acción con los que afrontar los previsibles conflictos entre ellos y con los que alentar una coordinación que purifique y fecunde éticamente su praxis en este campo.

### Referencias bibliográficas

- ETXEBERRIA, X., GOIKOETXEA, M., MARTÍNEZ, N., PEREDA, T., JAUREGI, A., BROSA, J., POSADA, G. y GARCÍA-LANDARTE, V. (2013). *Enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- KANT, I. (1973). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Espasa Calpe.
- KANT, I. (1993). De la relación entre teoría y práctica en el derecho político. En *Teoría y práctica* (pp. 25-50). Madrid: Tecnos.
- LÓPEZ FRAGUAS, M. A., MARÍN GONZÁLEZ, A. I. y DE LA PARTE HERRERO, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el derecho de autodeterminación. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 32 (2), 45-55.
- MATA, G. y CARRATALÁ, A. (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencias de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- MILL, J. S. (1970). *Sobre la libertad*. Madrid: Alianza.
- PETTIT, P. (1999). *Republicanismo. Una teoría sobre la libertad y el gobierno*. Barcelona: Paidós.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- TAYLOR, C. (1994). *Ética de la autenticidad*. Barcelona: Paidós.

## RESEÑAS

FLÓREZ, J., GARVÍA, B. y FERNÁNDEZ, R. (2015). *Síndrome de Down: neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental*. Madrid: CEPE, Fundación Iberoamericana Down21. ISBN 978-84-7869-999-5, 527 pp.

Este tratado, elaborado por Jesús Flórez, Beatriz Garvía y Roser Fernández-Oloria y coeditado por la Fundación Iberoamericana Down21 y la editorial CEPE, quiere aportar una visión actualizada de la perspectiva de la neurociencia y la psicología en relación con el síndrome de Down, además de exponer los fundamentos para actuar y las grandes posibilidades de acción para influir sobre la cognición, la conducta y la salud mental.

La trayectoria profesional y las experiencias personales de los autores garantizan esta obra en la que se nos acerca a la realidad del síndrome de Down, con sus situaciones y condiciones positivas y negativas, con la esperanza de derribar los prejuicios sociales que han levantado barreras y creyendo en la capacidad de las personas con síndrome de Down.

A lo largo de 19 capítulos se encuentran investigaciones sobre genética, neurología, psicología, vida adulta, envejecimiento, problemas conductuales, problemas mentales, atención, memoria, lenguaje... que pretenden responder, basándose en el conocimiento de la neurociencia y la psicología, a cuáles son los rasgos comunes de las personas con síndrome de Down siendo conocedores de las diferencias existentes entre los seres humanos. La presencia de un cromosoma 21 extra, con sus más de 500 genes y otro material genético propio de ese cromosoma,

introduce una modificación con consecuencias reales sobre la constitución del organismo humano expresada en sus múltiples órganos y sistemas.

Este libro trata de abordar de forma global lo que el cerebro es y significa para poder modificar y realizar una intervención tanto en el aprendizaje como en la conducta y en la salud mental, siendo este triple análisis la novedad de que aporta esta obra.

La primera parte del libro se centra en la realidad del cerebro, su desarrollo y genética, así como la organización de redes neuronales y las consecuencias que produce la trisomía del cromosoma 21, su evolución, cambios o mejora de posibilidades.

En la segunda parte se abordan los temas fundamentales de las funciones cerebrales estudiados por la moderna neuropsicología. En los últimos capítulos se ofrece una visión sobre el bienestar, la construcción de la identidad y la salud mental, deteniéndose en cuáles son los principales trastornos mentales y sus tratamientos psicoterapéuticos y farmacológicos, para apreciar los logros actuales y los futuros retos.

La realidad que se aprecia en las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida, la calidad de vida alcanzada en función de sus características personales, de la riqueza de los apoyos recibidos y de los propios esfuerzos supone una apertura de oportunidades para todas las personas. La sociedad no es consciente de la importancia de cambiar actitudes para enriquecer el propio conocimiento, la diferencia es un elemento esencial en los seres humanos por lo que el rechazo que en ocasiones sufren las personas con síndrome de Down es muy probable debido a un desconocimiento del cúmulo de posibilidades de las personas con síndrome de Down.

