

## LA ASISTENCIA PERSONAL, UNA GARANTÍA ÉTICA

Xabier Etxeberria Mauleon

Video de su intervención: <https://youtu.be/90heUmfSHHM>

El título que se me ha propuesto es algo ambiguo. Lo retomaré de este modo. Por garantía entenderé lo que protege contra algún riesgo, facilitando realidades enriquecedoras. Percibiré la asistencia personal como una garantía para prevenir y superar dependencias evitables de las personas, favoreciendo autonomías con las que realizar en libertad los proyectos de vida. Veré en la ética una garantía para la reclamación de esa asistencia cuando se necesite (cuestión de justicia), y para su correcta realización (cuestión de autonomías en relación sostenida de apoyo).

Presupongo una concepción inclusiva de la asistencia personal, abarcadora de colectivos múltiples como los de las personas con diversidades funcionales o discapacidades varias, las personas mayores con alguna dependencia, o las personas con problemas de salud mental. En un Congreso como este, organizado por Plena Inclusión, tendré especialmente presentes a las personas con discapacidad intelectual.<sup>1</sup>

### ASISTENCIA PERSONAL Y AUTONOMÍA

Suele definirse al asistente personal como la persona que ayuda a desarrollar aquellas tareas de su vida diaria a otra persona que no puede realizarlas por sí misma o le suponen una grave dificultad, y que precisa de una ayuda sostenida, personalizada y flexible, que variará según sus necesidades. Es, por tanto, expresamente asistencia como apoyo para la potenciación de la *autonomía efectiva* de la persona asistida. La centralidad de este valor clave muestra ya de arranque que en ella, internamente, “anida” la ética.

Esta ética se despliega cuando se considera tanto a la persona asistida como a la que asiste, sujetos de *dignidad*, no instrumentalizables, sean cuales sean los roles y capacidades de ambas. Dignidad que reclama respeto mutuo: a la autonomía de cada una en los ámbitos y modos que les corresponden y, desbordándola, a la persona misma.

El respeto pide ausencia de dominación entre las autonomías en juego. Y es que en la asistencia se dan poderes llamados a armonizarse pero que, al existir una tensión entre ellos, pueden instaurar relaciones de dominio que reclama sometimiento. En la medida

---

<sup>1</sup> Se desarrollan cuestiones aquí tratadas en Etxeberria, Xabier y Goikoetxea, Marije (2019), “Marco ético de la asistencia personal”. En Orihuela, Teresa; Cantero, Loreto y López, Ángeles, *La Asistencia Personal en salud mental*, Valladolid, Edintras, pp. 25-48.

en que es una relación laboral, el poder favorece a la persona asistida: es la que “tiene la autoridad” en la relación, la que marca con sus decisiones la iniciativa en los apoyos. En la medida en que hay necesidad de apoyos, un poder más sutil se inclina a favor de quien tiene la capacidad para realizarlos. El respeto mutuo *sentido* a la dignidad del otro es la base ética que, inhibiendo cualquier instrumentalización de la primera o de manipulación de la segunda, impulsa al objetivo de reconvertir esa tensión de poderes en colaboración de voluntades.

El ejercicio personal de la autonomía implica varios pasos, con sus capacidades correspondientes: capacidad de toma de decisiones que abren a la iniciativa, que presupone capacidad de discernimiento valorativo de lo que está en juego, que se continúa en capacidad para la realización de lo decidido, y que culmina en su realización efectiva. En ese proceso, la persona puede necesitar apoyos a su autonomía en el discernimiento que aboca a la decisión, y/o en la realización de lo decidido. La figura del asistente personal se ha asociado sobre todo a la necesidad de apoyos únicamente en la realización material de actividades, sobre todo cotidianas, plenamente decididas y con ello iniciadas por quien es apoyado, que tiene dificultades físicas o sensoriales para ejecutarlas en todo o en parte (véanse documentos de PREDIF).<sup>2</sup> Desbordar este contexto de asistencia y contemplar la figura del asistente personal para quienes tienen dificultades cognitivas o emocionales, en modos y grados muy diversos, que afectan a la capacidad en el *proceso* de decisión –no necesariamente a la de ejecución de lo decidido- pide complejizar la función de asistencia (lo que hay que apoyar y cómo apoyarlo, así como su relación con la autonomía, varía significativamente),<sup>3</sup> además de tener que considerar la necesidad de incluir, si y cuando se requiriera, un tercero en la relación: la persona que asume el rol de representación de quien es asistida.

Esta complejización de la asistencia personal precisamente en la finalidad que la define –servicio a la autonomía de la persona-, no debe inhibir en modo alguno su asunción incluyente, tal como se presentó antes. Es cuestión de justicia que reclama universalidad, como se indicará luego. Es también cuestión de creatividad para nuevos diseños y nuevas prácticas de la asistencia (con las formaciones correspondientes en capacitación para asistir), en los que la referencia a los valores éticos siempre será fundamento, inspiración y aliento, aunque no sea suficiente. Entidades como Plena Inclusión pueden tener aquí un papel promotor relevante, junto con otras instancias.

---

<sup>2</sup> Hasta no hace mucho se ha considerado incluso que “mantener plenamente la capacidad de toma de decisiones” era un rasgo definitorio de la persona destinataria de la asistencia personal.

<sup>3</sup> A menos que quisiéramos reducirla a las tareas rutinarias cotidianas, pero entonces ya no cumpliría lo que se reclama con razón en el documento de Plena Inclusión: “No te hacen cosas, tú haces cosas con su apoyo”. (<https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/asistenciapersonal.pdf>).

## ASISTENCIA PERSONAL E INTERDEPENDENCIA

Los Congresos no son solo para dar cuenta de los logros y para precisar los retos y tareas pendientes. Lo son también para hacer nuevos planteamientos que se someten a debate dialogado. Es lo que querría hacer en este apartado.

Es común defender que el objetivo de la asistencia personal es lograr una *vida independiente*. Se afirma así tanto en los documentos de PREDIF como en el de Plena Inclusión citado, que la conciben como vía “que garantiza el control de la propia vida sin intermediarios, siendo en realidad una auto-ayuda” (PREDIF), que facilita “que puedas vivir por tu cuenta” (Plena Inclusión). Creo que vale la pena repensar esta afirmación.

El rasgo de independencia ha sido sistemáticamente asociado por el pensamiento liberal que lo propone, al valor decisivo de la libertad-autonomía del individuo “separado”, que decide sus relaciones con los demás. Sin independencia (no depender de otro) y sin autosuficiencia (valernos por nosotros mismos), nos dice, no es posible ser autónomos. El liberalismo igualitario, social, añadirá que este enfoque solo será justo si la sociedad se organiza de modo tal que todas las personas tengan las mismas oportunidades de iniciativa. Es aquí donde tendría su lugar y sentido la asistencia personal, como igualador de condiciones para la autonomía en el marco de una estricta lógica contractual de intercambio equitativo en el que nadie debe nada a nadie (sueldo que se da, que permite hablar de auto-ayuda, por trabajo de apoyo que se recibe).

Pues bien, soy de los que piensan que en ello hay un fondo de engaño sobre lo que somos los humanos. Siempre estamos en situación de *dependencia* con los otros y con la naturaleza. Sin lo que recibimos de ellos y ella, siempre mucho más de lo que damos, no somos. Es algo manifiesto en la infancia y la vejez, pero, aunque de forma más velada, es también una realidad en la madurez adulta de las capacidades. Se trata de una dependencia que varía en formas y grados a lo largo de nuestra biografía y entre nosotros, dato al que habrá que prestar atención para acogerlo en justicia solidaria como merece, pero siempre está ahí.

Dependemos, pues, pero no todo son dependencias, también los otros dependen de nosotros. Recibimos, pero también aportamos (bienes contables y no contables, inmateriales, no hay que olvidarlo). Todos. Además, en dinámicas complejas que desbordan ampliamente los cálculos de equivalencia, sin que los excluyan. Lo que propiamente se da entre nosotros es, por tanto, la *interdependencia*. Y es en el marco de esa interdependencia en el que ejercemos nuestra autonomía, a la vez potenciada y condicionada por él; autonomía, pues, que nunca es independencia-autosuficiencia pura. El problema no está en la dependencia como tal, consustancial a la condición humana, está en la dominación que, explotando, sometiendo o marginando, agranda la dependencia. El reto-meta, por eso, no es la independencia sino la interdependencia sin

dominación, respetuosa, solidaria, fecunda. Interdependencia que tiene concreciones singularizadas en cada persona según sus circunstancias personales y sociales.

Si se asume esto, hay que considerar *primariamente* la asistencia personal como una de las expresiones de la interdependencia fecunda ante ciertas circunstancias vitales. Por razones estratégicas que se imponen, incluirá habitualmente contrato laboral de equivalencias pautado por condiciones de justicia, pero incluso entonces conviene que sea percibido en ese sustrato de interdependencias que lo desborda.<sup>4</sup> Sustrato en el que, evidentemente, cabe perfectamente que la asistencia personal sea apoyo para “tener las metas que uno quiere y tener su propia forma de ser”, como se dice en el documento de Plena. Sabiendo, hay que matizar, que metas y formas de ser tendrán sus fuentes en ese sustrato, personalizada y creativamente retomado.

¿Por qué un enfoque así es relevante? Porque la asistencia concebida desde el ideal “denso” de vida independiente solo funciona con relativa claridad (y en la ignorancia de dependencias que no reconocemos) cuando se concreta únicamente en apoyo a aspectos necesarios pero no centrales, de la *ejecución* de decisiones de quien es asistido y en el marco de un contrato de equivalencia entre trabajo y dinero. La persona que recibe la asistencia aparece así tan “independiente” como quien no la necesita y puede precisar otros servicios.

Ahora bien, incluso no considerando de momento la realidad de que todos somos dependientes y de que nuestras independencias *relativas* se dan en marcos de interdependencia, la limitación del enfoque se percibe en que cuando la asistencia es aplicada a personas con discapacidades cognitivas significativas o con problemas o limitaciones relevantes de salud mental, cuando implica apoyo importante a los procesos de discernimiento que culminan en la decisión y no solo a la ejecución material de los aspectos instrumentales de lo decidido, se nos hace muy difícil concluir en que se logra con ello que tengan una “vida independiente” tal como se entiende socialmente. En cambio, sí se puede concluir en que, con esa asistencia, se logra la *mejor vivencia de interdependencia* de la persona. Y esto es lo decisivo para *todos*, lo que hay que cuidar de que no quede empañado por comparaciones que jerarquizan, desde los prejuicios sociales del individualismo posesivo, las autorrealizaciones (por cierto, todas están apoyadas: en lo “auto” siempre hay lo “hetero” que lo posibilita, aunque lo ignoremos).

Pienso que es este enfoque de la asistencia personal el que, asumiendo la condición humana real, haciendo justicia a todas las personas, se muestra efectivamente inclusivo. Pero entiendo que es una cuestión que precisa reflexión y debate y como tal la ofrezco.

---

<sup>4</sup> En realidad, una actividad se define por su función-finalidad realizada de acuerdo con los saberes correspondientes. Un ingeniero, en sí, es quien diseña ingenios que respetan el saber de la ingeniería. El que cobre por ello es un dato añadido, importante en contextos dados pero estratégico. La asistencia personal, en sí, no implica retribución y de hecho se da sin ella, aunque estratégicamente, en una sociedad como la nuestra, sea relevante generalizarla por múltiples y muy legítimas razones.

## ASISTENCIA PERSONAL Y VIRTUDES

Retomemos ahora algo dicho al comenzar: las personas implicadas en la asistencia personal asumen el reto de armonizar éticamente sus autonomías en una convivencia *sostenida en el tiempo*. ¿Cuál es la categoría ética adecuada para dar plenitud a esta circunstancia? No ya tanto la de los principios, activos sobre todo en el momento de la decisión, sino la de las *virtudes*, que ya Aristóteles definió con mucha precisión, precisamente porque remiten a modos de ser y de obrar también sostenidos en el tiempo. Menospreciadas a veces por ser mal comprendidas, son fundamentales para la construcción personal, para las relaciones intersubjetivas, para la realización de la ciudadanía. En el caso de la asistencia son centrales para el bien ser de la relación.<sup>5</sup>

Las virtudes son *modos de ser* que caracterizan a las personas (definen su carácter moral), realizando su excelencia como humanas. No decimos, por ejemplo, que una persona “tiene” cordialidad, sino que “es” cordial. Implican por eso en su integralidad a toda la persona, a la psicocorporalidad que es, que somos, se traslucen en toda ella. Incluyen de modo especial la dimensión afectiva, hasta el punto de que pueden ser definidas como modulaciones estables de las vivencias de sentimientos orientadas al bien. La cordialidad citada es un sentimiento sostenido en la persona que la hace buena a ella y que hace bien a los demás. La indignación es otro sentimiento que puede inducir al mal, pero que puede ser también una virtud: cuando nos indignamos por lo que es debido, cuando es debido y como es debido; es la indignación propia de la justicia, la que hay que alentar, por ejemplo, para reclamar ante quienes corresponda que el derecho a la asistencia personal se realice.

De estos modos permanentes de ser que son las virtudes emanan *disposiciones* o actitudes o inclinaciones para hacer el bien propio de cada virtud, que son también permanentes en la persona. A la persona que es cordial (modo personal de ser), “le sale” la disposición a ser cordial con las personas, esto es, de ser amable, afectuosa, afable, acogedora con ellas. Esta disposición es de verdad virtud cuando se expresa de forma éticamente ajustada entre sus dos extremos, que son viciosos. Está el vicio por defecto, cuando no se tiene el mínimo suficiente; en el ejemplo de la cordialidad, cuando se es hosco, desagradable, antipático, gruñón. Y está el vicio por exceso, cuando se expresa excesivamente, hasta el punto, en el ejemplo de la cordialidad, de ser “pegajoso”, de no saber ser firme ante los otros cuando hay que serlo, etc.

La inclinación al bien de estas disposiciones se autentifica cuando realmente se generan las conductas correspondientes de modo habitual, en nuestro ejemplo, cuando se es habitualmente cordial con las personas. Por eso se suele decir a veces que las virtudes son *hábitos de conducta*, que, por supuesto, no tienen nada de rutinario. Como se ha

---

<sup>5</sup> Por petición de algunas personas desarrollo algo más la redacción inicial de este apartado

visto, son más que hábitos, pero tener estas conductas sostenidas es lo que de verdad demuestra que tenemos la virtud correspondiente.

Es muy importante la educación en las virtudes. Tenemos caracteres psicológicos que nos predisponen a unas virtudes más que a otras. A algunos, por ejemplo, parece salirles espontáneamente ser cordiales o pacientes, pero también ser miedosos, y a otros en cambio ser hoscos o impacientes, pero también ser valientes. Para educarse en las virtudes hay que tener en cuenta ese carácter psicológico que tenemos. Si por carácter psicológico soy cordial, educarme en la virtud de la cordialidad supondrá, entre otras cosas, no caer en el exceso al que tiendo y no utilizar mi cordialidad espontánea para el mal, por ejemplo, para engañar o manipular. Si por carácter psicológico no lo soy, tendré que educarme para no caer en el defecto, para no instalarme en mi tendencia a la hosquedad; en la medida en que lo vaya consiguiendo, la cordialidad que vaya surgiendo en mí, a mi estilo, será normalmente muy auténtica.

Pasemos ahora a aplicar todo esto a nuestro tema. En los estudios sobre asistencia personal que he podido consultar aparecen de hecho referencias a las virtudes, pero: a) sin nombrarlas como tales (prejuicio social): se habla de “cualidades”, “actitudes”, “habilidades”, “características personales”, palabras que remiten a rasgos decisivos de la virtud pero sin expresar toda su riqueza; b) son reclamadas decisivamente para el asistente personal, no resaltando suficientemente que en toda relación duradera la ética exige virtudes, en imbricación, a ambas partes, aunque junto a las que las que ambas deberían compartir, puede haber otras más propias de cada una de ellas. Lo primero que sería conveniente hacer, por tanto, es reconocer que en la práctica de la asistencia personal son muy importantes las virtudes, con todo lo que implican, pues garantizan la *buena praxis sostenida* de la misma. Y lo segundo, que son ambas partes de la asistencia personal las que tienen que estar alentadas por las virtudes en su relación mutua: quien la dirige con sus decisiones y recibe los apoyos y quien ofrece los apoyos a las decisiones y/o a su ejecución.

Hay otra cuestión en torno a las virtudes y la asistencia que es interesante, especialmente cuando se concibe a esta como expresión de interdependencia, esto es, como lugar en el que ambas partes dan y reciben, plenificándose mutuamente. Hay virtudes que nos capacitan especialmente para recibir y acoger bien, como el respeto, la atención, la paciencia, la gratitud o la escucha; otras que nos capacitan para dar, como la generosidad o la fortaleza; otras que nos capacitan para ambas cosas, como la serenidad, la dialogalidad, la cordialidad, la discreción, la humildad o la prudencia. Pues bien, basta que imaginemos una asistencia personal alentada por estas virtudes en ambas partes de la relación, otra en la que se dan solo en una de las partes, y otra en la que no se dan en ninguna para ver la enorme relevancia que tiene la virtud en el día a día de la asistencia personal, habitualmente lo decisivo.

Acabo con una última consideración. El menosprecio de las virtudes se ha debido en buena parte a que no se han comprendido bien, a que se han identificado con su extremo vicioso por exceso. Piénsese, por ejemplo, en la humildad, la compasión o la paciencia. Para aclarar esto tomo el ejemplo de la paciencia, aplicándola a la asistencia personal.

Se suele pensar que la paciencia es la disposición a aguantarlo todo, que, por tanto, en el fondo, es sumisión a los otros y a la realidad. No se concibe que una persona paciente pueda tener indignación frente a la injusticia. Pero esa actitud sometida no expresa la *virtud* de la paciencia, sino su *vicio* por exceso. La paciencia-virtud es la que reconoce el “tiempo necesario” –porque es inevitable o porque se precisa para madurar- de los otros, de uno mismo, de la realidad, y lo asume serenamente. Se es así paciente con los otros, con uno mismo, ante la realidad: a los otros se les acompaña reconociéndoles y respetándoles el tiempo que precisan, el justo; y lo mismo a nosotros. Implica, pues, un discernimiento de ese tiempo, así como una esperanza. La virtud de la paciencia trabaja primero para que los procesos avancen adecuadamente en su tiempo, y al final recoge los frutos. La paciencia bien entendida, aunque parezca que es un no hacer, es enormemente eficaz (recuérdese el dicho de Teresa de Ávila: “la paciencia todo lo alcanza”). Precisamente porque lo alcanza todo, puede emplearse para el mal (“la venganza es un plato que se sirve frío”) o para el bien. Solo es virtud, por supuesto, cuando se emplea para el bien. La paciencia así entendida es también un potente factor de maduración personal.

Piénsese ahora en la relación de la asistencia personal: es siempre una relación de paciencias, que en unos casos será más complicada y en otros más sencilla. Paciencia en la persona que apoya: con la persona a la que apoya, consigo mismo, con los avatares inevitables de la vida que puedan ocurrir. Paciencia igualmente en quien recibe el apoyo: consigo mismo, con quien le apoya (sin que piense que porque paga puede hacer lo que quiera), con los avatares de la vida. No es fácil que se armonicen y ensamblen ambas paciencias. Lo normal es que precisen tiempo, tiempo para las paciencias. También es normal que haya desajustes: de la paciencia de uno con la impaciencia de otro. Aunque es la persona que apoya la que tiene que estar en disposición primaria hacia la paciencia, por ir incluida en su tarea. Y ya se sabe, si se persevera todo el tiempo necesario, la paciencia todo lo alcanza. En fin, no hace falta seguir para ver la enorme positividad de la “paciencia ajustada” –no la paciencia vicio por exceso- para la asistencia personal.

## **ASISTENCIA PERSONAL Y JUSTICIA**

La dignidad universal de las personas reclama universalización de los apoyos que necesiten para realizar el valor central de la autonomía, sin discriminaciones. Entramos con ello en el terreno de la *justicia*, de lo exigible. Y también, en el ámbito de la

ciudadanía organizada políticamente en instituciones públicas, en vistas a lograr el bien común, en vistas a que exigencias de justicia como esa se realicen.

Las instituciones públicas, en las que todos estamos implicados a través de la participación y de la solidaridad cívica, concretan sus deberes concretando los *derechos* de los ciudadanos, que tienen que quedar amparados a través de políticas públicas. Lo ético de la justicia pasa a concretarse en lo jurídico de las leyes. ¿Es la asistencia personal un derecho humano ya reconocido? O si se quiere, ¿un “derecho-medio” necesario para realizar un “derecho-fin”, la autonomía? Hay documentos internacionales que así lo consideran. Cito tres:

1. En el artículo 4 de servicios de apoyo de la “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”, aprobadas por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1993, se estipula lo siguiente: “Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos. [...] Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipo y recursos auxiliares, *asistencia personal* y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad”.

2. Podría objetarse que ese texto es una recomendación, más que una exigencia obligante para los Estados. Esta, en efecto, se da plenamente en las Convenciones, para los Estados que las firman. Pues bien, la “Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad” de 2006, firmada por la gran mayoría de los Estados, entre ellos el español, afirma en su artículo 19, el derecho “a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”; y al ir desarrollándolo apoyándose en el principio de igualdad de condiciones y oportunidades, en el apartado b) cita expresamente el derecho a “los servicios de apoyo, incluida la asistencia personal”. Su condición de derecho que los Estados deben garantizar está, pues, meridianamente clara.

3. Un tercer documento, que creo oportuno citar porque abre el derecho a la asistencia personal a otro ámbito, el de la vejez, es la “Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores”, del año 2015. Su artículo 7 aborda el “derecho a la independencia y a la autonomía” de estas personas, y en su apartado ‘c’ da cuenta de los servicios de apoyo que los Estados deberán ofrecer para promoverlo. Entre ellos cita expresamente “la asistencia personal que sea necesaria”. Es evidente que a España, por no ser Estado americano, la Convención no le afecta jurídicamente. Pero es una potente prueba de la conexión obligada que hay entre promoción de la autonomía y asistencia personal, abierta aquí a un nuevo ámbito de aplicación.



Puede observarse que ambas Convenciones ligan vida independiente con esa autonomía que puede necesitar asistencia personal, lo que cuestionaría mis observaciones anteriores. Considero por mi parte que, si se sitúa el artículo respectivo en el conjunto de las Convenciones, se percibe claramente que estas, en realidad, son la regulación jurídica de esa dimensión de interdependencia solidaria que es el ámbito público, atenta, como debe ser, a las circunstancias concretas de las personas a las que se refieren.

Los documentos internacionales obligantes de derechos tienen que ser luego asumidos por los Estados, y regulados a través de las leyes correspondientes. ¿Qué sucede en el Estado español? La ley más cercana a esto es la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia”, de 2006. Es opinión extendida considerar que tiene un enfoque en el que no encaja con facilidad la Asistencia Personal. El documento citado de Plena Inclusión, centrándose en su ámbito y en esa línea, afirma con contundencia que “la ley no habla de asistencia personal a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”. Aunque, por otro lado, que la ley no la incluya, no supone que la excluye, y podría reivindicarse desde ella su inclusión remitiéndose a su objetivo de promocionar el derecho a la autonomía personal sin exclusiones. En cualquier caso, como bien sabemos, cuando no hay leyes que juridifiquen adecuadamente las exigencias de la justicia, toca a la ciudadanía, llamada a ser voz de la justicia, reclamarlas.

Las leyes, por supuesto, no lo son todo. Sin las políticas públicas y los programas efectivos y eficaces que busquen su realización, se quedan en letra muerta. Puede, incluso, haber políticas que se adelanten a las leyes. Además, son las primeras las que afrontan cuestiones específicas, como, por ejemplo, el modo de concebir y efectuar los apoyos económicos públicos a la asistencia, y las que tienen que encontrar medios y recursos. Pero entrar en ello es algo que desborda esta ponencia.