

BASES ÉTICAS DE LA PONENCIA *GANAMOS EN COMUNIDAD*

Xabier Etxeberria

En esta exposición pretendo destacar, estructurar y hacer breves desarrollos de las bases éticas presentes en la ponencia *Ganamos en comunidad*. Espero que, con ello, sea más fácil percibir su alcance y su aplicabilidad al día a día de personas, familias y organizaciones de Plena inclusión.

1. Más allá de menciones puntuales, la ética aparece expresamente en el tercer reto de la ponencia: “Nuestra dignidad necesita de la comunidad. Ética de la interdependencia”. Quiero mostrar aquí cómo este no es un reto más, pues expresa las **bases éticas** de toda la ponencia. Las “bases”, es decir, lo que la fundamenta y la sostiene; “éticas”, esto es, lo que la justifica y lo que le aporta el aliento y el horizonte último para la realización de *todos* sus objetivos, también para la evaluación *decisiva* de lo que se vaya haciendo.

En este sentido, la ética tiene una presencia *transversal* en la ponencia: impregna las claves, los vectores, los retos, los legados que se proponen en ella. Lo que no debe impedir que tenga también momentos *focales*, momentos, como este, en los que nos centramos expresamente en ella para hacernos conscientemente cargo de todo lo que es y nos reclama. La presencia transversal, sin estos momentos focales, se diluye. Y lo solo focal de momentos concretos en los que se le presta atención, no garantiza la transversalidad. Lo cual supone que en los momentos focales hay que tener la perspectiva de la transversalidad; y en la realización de los objetivos diversos en los que se concreta lo transversal, hay que hacerle espacio a lo focal.

2. Al destacar la ética en el tercer reto, la ponencia subraya, muy oportunamente, la **dignidad**. Es la referencia clave de la ética. Consiste, en lo más básico, en reconocerla y respetarla en *todas* las personas y *siempre*, en cualquier circunstancia.

- En primer lugar, reconocerla. Ser sujeto de dignidad es valer en sí, por ser persona, esto es, no ser considerado, considerada, mero valor medio para algo (que se instrumentaliza), o puro no valor (que se margina) o disvalor (que se destruye).
- En segundo lugar, respetarla. En una doble perspectiva: en un no hacer, esto es, no tratarla como puro medio, o no valor, o disvalor; y en un hacer, apoyarla, en función de sus necesidades, para que actualice sus potencialidades y realice sus proyectos vitales.
- En tercer lugar, hacerlo para todas y cada una de las personas, y en cualquier circunstancia vital.

Insisto un poco más en esto último. ¿Cuándo se reconoce de verdad la dignidad de todas las personas? Cuando se les reconoce a las que se tiene mayor tendencia social a disvalorar. Considerando las personas implicadas en Plena inclusión, a las personas con especiales necesidades de apoyos y las que sufren mayor discriminación estructural – mujeres y niñas-. La ponencia, en sus retos primero y octavo en especial, reclama muy

oportunamente que se tenga una atención específica y efectiva a ellas. Es en esa atención en donde se juega decisivamente la autenticidad de los compromisos y realizaciones de Plena inclusión. La sociedad presiona sutilmente para que sean consideradas *en la práctica* personas de menor valor. Pues bien, solo en el momento en el que se las respeta, en negativo (no dañar) y en positivo (apoyar) a ellas, se puede hablar de que se tiene un respeto universal, a todas. Para el ojo ético, en las personas con necesidades especiales de apoyo, la dignidad no solo no está ausente, sino que brilla con especial intensidad, precisamente porque es dignidad socialmente amenazada y con mucha frecuencia dañada. Y para ese ojo ético, solo cuando se respeta la dignidad de estas personas se respeta también a las demás en cuanto dignas, es decir, moralmente, no por sus rasgos específicos, algo que cuando sucede implica discriminación, capacitismo y economicismo, como se dice en la ponencia.

En el reto octavo –“todos somos todas”- se reclaman para estas personas los respetos y apoyos que les permitan alcanzar una “vida digna”. Se retoma así un uso habitual de la palabra dignidad. Personalmente, preferiría decir “una vida acorde con su dignidad”. Esta, como tal, está siempre y plena en la persona, tanto más interpeladora cuanto más irrespetada.

3. Volviendo al reto 3, se afirma en su propio título que “nuestra dignidad necesita de la comunidad”. No para constituirnos en sujetos de dignidad, hay que aclarar, sino para que sea respetada y acogida como corresponde. Aunque también puede expresarse la afirmación en sentido inverso: una comunidad es comunidad ética cuando respeta y acoge la dignidad de quienes la componen. Esto sintoniza muy bien con lo que se dice a continuación: que en Plena inclusión se apuesta por una **ética de la interdependencia**. La conexión es especialmente acertada: la comunidad es el ámbito humano en el que se da la interdependencia, y la ética reclama que se trate de una interdependencia *moral*.

Me es imposible presentar en esta breve intervención lo que sustenta e implica la ética de la interdependencia, por lo que me tengo que contentar con enunciarla, además parcial y abstractamente:

- La ética de la interdependencia tiene como base lo que es la condición humana. Por lo que somos intrínsecamente, *dependemos* unos de otros, todos; y solo nos realizamos en la *interdependencia*.
- La interdependencia es vía hacia la plenitud de las personas, pero también ocasión de dominación. La ética reclama suprimir, no la dependencia sino la *dominación* (éticamente, el irrespeto de la dignidad). No solo la dura y manifiesta, también la sutil (paternalismos).
- El ideal humano no es el de la independencia autosuficiente (del pensamiento liberal), algo irreal e irrealizable, sino el de la *interdependencia justa*.
- Al aplicar las pautas de justicia en la interdependencia hay que hacerse cargo de las circunstancias de cada persona en cada momento de su vida: vivimos nuestras interdependencias *singularizadamente* y con variaciones.
- Siempre debe tratarse de interdependencia en la que todas las personas reciben (ante sus necesidades) y todas aportan (desde sus capacidades). Es algo que

únicamente se realiza y se vivencia si estamos positivamente abiertos a considerar los bienes *inmateriales*, no solo los tangibles y cuantificables. Por tanto, únicamente si ponemos en cuestión las jerarquías sociales de valores que van en contra de ello. Es aquí donde está el mayor problema práctico.

- Percibida afectivamente, la interdependencia justa no es una humillación por lo que tiene de dependencia, es la *solidaridad realizada*, la fraternosororidad.

Que la ponencia opte por la ética de la interdependencia implica que hay que situar en el marco de esta, diversas propuestas que va haciendo, que aquí interpretaré como rasgos de ella. Paso a presentar las tres más relevantes: independencia en la interdependencia, cuidado en la confianza, justicia.

4. Respecto a la primera, en la ponencia es expresada como *control* de la vida por parte de la propia persona, de “las decisiones sobre cómo quiere que sea su vida y sobre los apoyos”, del poder para construir su futuro (clave 1). En el vector 1 lo considera una aspiración fundamental, así formulada: “que las personas puedan ejercer su derecho a elegir una vida lo más independiente posible con los apoyos precisos”. Y en el reto 1 se insiste en el “poder de las personas”, no solo como capacidad de toma de decisiones para sus proyectos de vida en lo más personal, sino abierta a la participación social y política en su condición de ciudadana, así como al coliderazgo en las organizaciones (vector 4). Se subraya así muy bien el momento de autonomía, de independencia de la persona, pero se trata de la **independencia en la interdependencia**, que nos recuerda que hay siempre en la primera un momento de dependencia con el que hay que articularla. Es algo que no solo se sugiere en la ponencia en la referencia que se hace a los apoyos, se afirma expresamente en la primera clave de “vivirCon”, en la que se sitúa el control en “una relación de interdependencia y de respeto mutuo”.

Se entiende e interpreta bien esto cuando se considera que se está reflejando aquí una propuesta ética que, como tal, es aplicable a todas las personas, que en la ponencia se aplica en concreto a las personas con discapacidad. Quizá sería bueno, por eso, afinar la comprensión de la frase “derecho a elegir una vida lo más independiente posible con los apoyos precisos” de modo que no implique, inconsciente pero efectivamente:

- Que lo que mantenemos de dependencia es algo negativo inevitable que hay que soportar. No es así, es vida humana de seres limitados y solidarios, con sus riesgos y su complejidad, y con su riqueza.
- Que recibir apoyos es algo que solo afecta a las consideradas socialmente personas con discapacidad. Pero todas precisamos siempre apoyos, ajustados por supuesto a nuestras circunstancias vitales, que son cambiantes.

Asentado esto, la clave cuarta del “vivirCon” da pistas sugerentes para la realización de la ética de la interdependencia de las personas en Plena inclusión: “maximizar oportunidades de contribución de todas las personas desde su forma de ser, reconociendo sus necesidades de apoyo, pero también sus talentos; no anclarlas en la necesidad y la recepción de apoyos; pues contribuyen desde sus talentos y fortalezas [y

formas de ser, recuérdese]”. Es así como recibimos y damos, desde la necesidad y la capacidad. He aquí la interdependencia moral realizada.

Se universaliza la propuesta de independencia en la interdependencia cuando, como se dice en la ponencia, es también válido para las personas con grandes necesidades de apoyos (vector 1 y reto 1). Que estas personas se vivencien y experimenten realmente como personas en interdependencias morales con las demás, es la confirmación de que, en la compleja relación del dar y recibir que implican, no solo se ha excluido la dominación, se ha renunciado también a las lógicas, perversas cuando lo invaden todo, de la equivalencia mensurable en los intercambios -en el dar y el recibir-, a las que empujan los criterios sociales de valoración que todos tenemos interiorizados. Los avances en esta dirección, por pequeños que sean, son grandes pasos.

5. Una segunda propuesta, presente en la ponencia, que conviene situar expresamente en la ética de la interdependencia es la de los **cuidados en la confianza**. Los cuidados se mencionan en el reto 5 (“abiertos a cuidar”, junto al “abiertos a cooperar”), pero también están presentes en la clave 2 (habla de “promover espacios de cuidado”, que une a “buenos apoyos” y que imbrica -aspecto clave- con la “generación de confianza”). Aparecen, por último, en la propuesta que sintetiza los legados: ser precursores de “nuevas comunidades inclusivas que ofrezcan apoyos y cuidados a las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias...”. Como se ve, los cuidados son unidos en los tres casos o a los apoyos o a la cooperación (consideraré luego este dato).

Los cuidados, *en ellos mismos*, esto es, más allá de su enmarque en un contrato laboral (imaginemos que en un paseo por la montaña oímos pedir auxilio a una persona que se ha caído por un barranco y no puede moverse), implican relaciones de *asimetría*: alguien es cuidado o cuidada porque tiene una necesidad (receptividad, dependencia), que es satisfecha gracias a la persona que la cuida (actividad, poder). Esto parece oponerse a lo que se dice en la clave 3, que reclama promover “vidas plenas... en relaciones de simetría”. Horroriza, además, al ideal de independencia dura, que solo quiere relaciones simétricas contractuales -hasta en los cuidados, que pasan a ser transacción de equivalencias a la manera comercial-, porque ve dominación en todas las demás. Se impone por eso una clarificación.

Las relaciones de cuidado pueden, en efecto, ser relaciones de dominación si quien cuida utiliza su poder para someter, descarada o sutilmente (y a veces inconscientemente), a la persona cuidada. Pero pueden ser una preciosa expresión de la ética de la interdependencia. En principio, con estas condiciones.

- La primera es que el cuidado responda a la demanda libre de la persona en la medida en que es capaz: quien cuida arranca siendo el receptor de la demanda, y quien es cuidado el actor.
- La segunda que, en la propia acción de cuidado, la persona cuidadora, al ejecutarla, perciba vitalmente todo lo que recibe de positivo de las actitudes de quien es cuidada.

- La tercera, desbordando puntuales actos de cuidado, que el conjunto de situaciones vitales de las personas, les abran no solo a posibilidades de ser cuidadas, sino también de cuidar, sin que las sometan a cálculos de equivalencia.
- Y no habrá que ignorar que la expresión primaria de la ética del cuidado -cuidar a otra persona- debe estar en disposición de abrirse a aprender a ser cuidado, a cuidarse y a cuidar a quien cuida.

Cuando se dan estas condiciones, las relaciones éticas de interdependencia se realizan plenamente. Pensemos en lo relevante que es esto a lo largo de las vidas de todos nosotros y nosotras. Pensemos en lo relevante que es en la cotidianidad de las atenciones en las familias y en las organizaciones de Plena inclusión.

He dicho antes lo de “en principio” al presentar esas condiciones, porque a veces no pueden darse en la persona cuidada, por ejemplo, en ciertas expresiones de enfermedad mental. Pero incluso entonces, especialmente entonces, quien cuida puede percibir una llamada que le viene de la condición misma de dignidad de la persona, fragilizada hasta esa limitación, y a la que cuida como respuesta a ella; aunque psicológicamente pueda costarle un plus si requiere atención sostenida (un plus que puede reclamarle que la cuidadora se cuide, que reciba cuidados). Pues bien, incluso en esa situación le vendrán con frecuencia reacciones, detalles, de la persona cuidada que perciba como don. E incluso el crecimiento moral que experimente, sobre todo como maduración en las virtudes, con todo lo que tiene de fruto personal, podrá también asociarlo solidariamente a la persona cuidada.

Presentadas así las relaciones de cuidado en ellas mismas, puede percibirse la intensa conexión intrínseca que tienen con la *confianza* señalada expresamente en la ponencia, sentimiento clave que, en este marco, es sentimiento *moral*, y que sostenido en el tiempo en esas relaciones, se hace *virtud*. Quien solicita cuidados se los solicita a quien confía en que se los dará bien, quien ofrece los cuidados confía en que serán bien acogidos, colaborativamente, por quien los recibe. Sin una relación de confianza, la relación de cuidado fracasa. Una relación de confianza que pide finura psicomoral en ambas partes. Se confía además no solo en las capacidades técnico-profesionales de quien cuida, se confía en sus actitudes vitales –en sus virtudes–, se confía en la persona. Algo presente siempre, pero decisivo en las relaciones de cuidado que están en juego en las organizaciones de Plena inclusión y en las familias.

La clave 2 de la ponencia, con un enfoque global, da varias pistas respecto a los lugares de la confianza, que desbordan el del cuidado en la relación interpersonal. Habla de una confianza que “ayuda a creer en las posibilidades de las personas y sus familias, en nuestra capacidad para construir un futuro mejor para todos y todas, en nuestras organizaciones e instituciones que actúan día a día para ser merecedores de ella”. Todas son muy necesarias. Muestran, a la vez, la relevancia de este sentimiento clave que, reitero, en los marcos aquí considerados es sentimiento moral, central en la ética de la interdependencia.

6. La tercera propuesta de la ponencia implicada en la ética de la interdependencia, es la de la **justicia**. Es la que garantiza la realización *universal* de las otras dos, la de la independencia en la interdependencia y la de las relaciones de cuidado en la confianza, universalidad que se impone como exigencia de una dignidad también universal. Al aparecer la justicia, se añaden dos categorías a lo antedicho: una propiamente ética, la del *derecho* reclamable y el *deber* exigible; otra organizativa, la *estructural*, vía necesaria de realización del derecho-deber, también ética en cuanto que no tiene que concretarse en instituciones que contradigan lo ético, por ejemplo, en la plasmación en ellas del poder como dominación y discriminación. Precisemos lo implicado en esto.

La reclamación de justicia que brota con más intensidad y concreción es la que surge de la *indignación moral* ante la injusticia. A su vez, la indignación más coherente es la que, a la vez que reclama justicia, trabaja activamente por realizarla.

- En primer lugar, en las relaciones interpersonales y las estructuras *propias*, las de Plena inclusión en nuestro caso.
- En segundo lugar, en coherencia con la orientación de la justicia a la universalidad, abriéndose a colaborar en su *realización en la sociedad* políticamente organizada, en lo que le es posible, y en los espacios y por las vías más *armonizables* con lo que Plena inclusión es.

Pues bien, todo esto está presente más o menos explícitamente a lo largo de la ponencia de Plena, y es bueno presentarlo organizadamente.

- La *justicia que brota de la indignación* ante la injusticia social está presente en las reclamaciones de justicia para las personas con discapacidades (queda aún un largo camino por hacer), con especial énfasis para las más marginadas por sus grandes necesidades de apoyos o su género (vector 1 y retos 1, 4 y 8, de los que ya se ha hecho mención).
- La intención de *coherencia interna* en las organizaciones de Plena con la justicia que reclaman, es perceptible:
 - En el vector 4 sobre gobernanza, en el que se llama a “la participación y coliderazgo de las personas en las organizaciones, de competencias organizacionales, de gestión ética”, expresándose así el sustrato estructural justo de la interdependencia ética que se anhela.
 - También lo es en la apuesta que se formula en el reto 1 de “pasar de una organización de familias de personas a una organización de personas y sus familias”.
 - Y en el propósito asumido en el reto 3 de “promover una ética aplicada y socializada en todos los niveles de la organización”.
 - E incluso en el reto 7 que plantea avanzar hacia nuevas conceptualizaciones de la discapacidad, con sus impactos en la cuestión del diagnóstico. No es una mera cuestión teórica, como bien sabemos, pues en ella se sientan las bases primarias de la realización de la justicia.
 - Por último, también se ve intención de justicia interna en el reto 9, con su compromiso de promover organizaciones sostenibles.

- La apuesta por un trabajo por la justicia que *desborde los límites* de Plena inclusión y abra al ámbito de la ciudadanía, apostando así por una interdependencia abierta, se afirma ya en el vector 2. Pero se formula con firmeza y precisión en el reto 5, en el que Plena inclusión se abre “a cooperar con otros vinculándonos con otras causas de justicia, a ser entidades de iniciativa social, basadas en la ética y los derechos humanos”, sin descentrarse, se advierte, de su “vocación principal hacia las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias: pilares básicos sobre los que articular otros despliegues de apoyos”.

7. Hay en la ponencia dos temas de muy diverso signo que afectan a las tres categorías presentadas de la ética de la interdependencia. El primero de ellos es el de los **apoyos**, que son mencionados constantemente. Pues bien, puede añadirse que son medios imprescindibles para que esas tres categorías sean una realidad vivida en las personas, medios que tienen que ser también éticos en sí (no puros medios), medios con dinanismos y rasgos diferentes según la categoría en la que se enmarquen (ejemplos concretos lo harían manifiesto, pero en el breve tiempo de esta ponencia no podemos entrar en ello).

El segundo tema es el de la **tecnología**, que la ponencia lo liga a veces a la innovación, aunque esta es más que innovación tecnológica. En la ponencia está especialmente presente en el vector 3, que habla de innovación (de esta, también, en el reto 11) y digitalización, y en la propuesta estratégica, cuando se especifica el aspecto de la accesibilidad y la tecnología. Aquí señala, además, su modo de conexión con la ética, al ser calificada como *medio*, medio, añadido ahora, al servicio de los fines de la independencia en la interdependencia, de los cuidados en la confianza, de la realización de la justicia. Al ser medios potentes, pueden también tener usos que dañen estos fines, a veces porque hay intención de mal, en otras ocasiones porque se cae en la fascinación por ellos, que empuja a convertirlos en fines. La ética reclama estar alerta ante estas tentaciones.

8. Como **conclusión** de todo lo dicho, puede servir la osada síntesis que en la ponencia se hace de los legados: “ser precursores de nuevas comunidades inclusivas (por cierto, ¿no cabe ver a estas como la interdependencia moral realizada?), sostenibles y justas que ofrezcan apoyos y cuidados a las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias, como a otros ciudadanos y ciudadanas en situación de vulnerabilidad, desde nuestro posicionamiento ético, el liderazgo de las personas, la defensa de los derechos humanos y las alianzas”. Es todo un horizonte, a la vez inspirador, motivador y evaluador, para los proyectos e iniciativas de Plena inclusión.

