

las personas con trastornos del espectro autista como ciudadanas

(Persons with Autism Spectrum Disorders as Citizen)

Xabier Etxeberria Mauleon ■■■

Universidad de Deusto

resumen

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos recuerda que éstas tienen derecho a una ciudadanía plena. En este trabajo se explora lo que eso significa para las personas con TEA. En un primer paso, se aclara lo que la condición de ciudadanía supone, marcando así el horizonte al que hay que apuntar. Se aborda luego el modo como puede ser aplicada la Convención a las personas con TEA en cuanto ciudadanas, haciendo un discernimiento sobre algunas cuestiones problemáticas. Por último, se especifica en qué puede concretarse la ciudadanía plena para y de las personas con TEA, vista como realidad que hay que reclamar y como un horizonte al que hay que avanzar. En este último punto se ponen de relieve las ayudas a las que estas personas tienen derecho, y, además, se hace un énfasis especial en lo que ellas nos pueden aportar de cara al modo afinado con el que debemos entender y vivir la autonomía, cuestión central para la ciudadanía.

PALABRAS CLAVE: Ciudadanía, personas con TEA, derechos humanos, autonomía, interdependencia.

summary

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities reminds us that they have the right to a full citizenship. In this paper it is explored the meaning of that right for persons with Autism Spectrum Disorders (ASD). First of all, it is clarified what is to be understood under the citizenship's condition, drawn up so the horizon towards we move forward. After this clarification, it is introduced the way by which the Convention could be applied to the persons with ASD considered as citizens, offering a discernment about some problematic questions. Finally, it is specified in what can be realized the full citizenship of persons with ASD and for them, bearing in mind that it is something to be demanded and that it is an horizon towards we should move forward. In this last topic they are highlighted the assistances they have right to become, and also it is placed a particular emphasis on what they can give us to understand and to live the autonomy in a much more sharpened way, which is a significant topic for citizenship.

KEYWORDS: Citizenship, Persons with Autism Spectrum Disorders, Human Rights, Autonomy, Interdependence.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en diciembre de 2006, pretende garantizar, como se dijo oficialmente en Naciones Unidas en su presentación, que las personas con discapacidad “disfruten de los mismos derechos que las demás” y “vivan sus vidas como *ciudadanas* por derecho propio”. En lo que sigue, voy a tratar de desarrollar lo que esto significa en concreto para las personas con trastornos del espectro autista (TEA)¹.

sobre la condición de ciudadanía y las personas con TEA ■ ■ ■

Ante este objetivo, y como clarificación necesaria de arranque, se nos impone comenzar definiendo, aunque sea básicamente, qué se entiende por ciudadanía. Caben modulaciones varias en el acercamiento a esta categoría (Etxeberria, 2008). Aquí privilegiaré las que considero más convenientes para proyectarlas luego sobre las personas con TEA.

1. En su sentido más estricto o restringido, es ciudadana la persona con el derecho –y el deber, dirá la orientación republicana- de participar activa y equitativamente en las instituciones u organizaciones políticas y sociales, las cuales tienen como finalidad perseguir el bien común. Por instituciones propiamente políticas entiendo aquellas que se insertan expresamente en la estructura del Estado democrático. En las organizaciones sociales incluyo a todas aquellas que, no siendo estatales, tampoco son propiamente privadas, en cuanto que persiguen aspectos específicos del interés general que remiten a los derechos humanos sin

tener objetivos de lucro. Piénsese, por ejemplo, en organizaciones que defienden los equilibrios ecológicos, o los derechos de las mujeres, o que trabajan a favor del desarrollo de los pueblos, o de las personas con discapacidad intelectual, etc. La persona ciudadana así considerada se define por el ejercicio de su *autonomía* en su vertiente *pública* y enmarcada en la *justicia*, tanto la que regula la convivencia de libertades como la que promueve la redistribución de bienes.

Pues bien, uno de los horizontes relevantes que debe contemplarse en la vivencia de la ciudadanía por parte de las personas con TEA es, precisamente, éste de la autonomía ejerciéndose lo más activamente posible en el espacio público. Hay que alentar aquellos procesos formativos y aquellas dinámicas sociales que permitan a estas personas experimentarse como miembros activos de la sociedad política y social en la que están, contribuyendo a su bien común.

2. En un sentido más amplio de ciudadanía, es ciudadano quien es sujeto efectivo de todos los *derechos humanos* (civiles, políticos, sociales, diferenciales, de solidaridad global), considerándose a su vez sujeto responsable de los *deberes que emanan de ellos*. En este enfoque de la ciudadanía no sólo se ejerce la autonomía en su vertiente pública; se incluye también el ejercicio de la autonomía privada, la que se orienta a la autorrealización y la búsqueda de intereses legítimos no universales, ya sea personalmente, ya sea a través de la pertenencia a grupos con los que nos identificamos. Nuestra condición de ciudadanía no nos seña-

¹ El origen de estas líneas está en la participación del autor en la mesa-terculia “La persona con TEA, ciudadana de pleno derecho”, coordinada por Javier Tamarit, que tuvo lugar en el XIV Congreso Nacional de AETAPI, celebrado en Bilbao y San Sebastián, del 12 al 15 de noviembre de 2008.

la esos horizontes de realización, que son dejados a la búsqueda de la libertad en marcos de pluralidad; pero sí protege la posibilidad de que los podamos perseguir, garantizando no sólo la no coacción de las libertades -que los otros no nos obstaculicen-, sino también la igualdad máxima posible en oportunidades -que nosotros tengamos tales oportunidades de maduración y tales condiciones sociales que nos permitan definir y lograr razonablemente metas vitales que supongan una "vida lograda"-.

La persona con TEA es ciudadana en este segundo sentido cuando disfruta del conjunto de los derechos humanos, ejerciéndolos efectivamente en todo lo que pueda, de modo tal que, además de experimentarse agente activo de su sociedad, se autovivencie como alguien que construye para sí, en compañía de otros, una vida con sentido. Por supuesto, esto significa que esta persona está también abierta a la asunción de sus responsabilidades correspondientes, de acuerdo a las situaciones y circunstancias en las que viva. A la sociedad le corresponderá, por su parte, ofertar lo que se precisa para la igualdad máxima posible de oportunidades.

3. En esta concepción de ciudadanía que se acaba de precisar, conviene distinguir una dimensión *receptiva* y una dimensión *activa*. La primera remite de modo directo a los que han sido llamados "derechos crédito, o de prestación", al conjunto de los derechos sociales (a la educación, la salud, el trabajo, la vivienda, etc.) con los que cubrimos satisfactoriamente nuestras necesidades, superando nuestras carencias relativas a ellas, a través de la recepción de determinados bienes y servicios, ofrecidos por las instituciones públicas directa o indirectamente

-apoyando a organizaciones sociales-. La segunda dimensión, también del modo más directo, tiene que ver con los que son concebidos como "derechos poderes" de los individuos, como reconocimiento de ámbitos libres para la expansión de nuestra autonomía que deben ser respetados y protegidos públicamente: están aquí todos los derechos civiles (de libertad de conciencia, religión, reunión... vida sexual, familiar...) y los derechos políticos (participar en la vida democrática en todas sus facetas). Esta distinción entre las dos dimensiones permite estar atentos a cada una de ellas y a su modo, pero, a su vez, sólo se vivencia oportunamente cuando es distinción que interrelaciona sus componentes: el momento receptivo de la ciudadanía debe realizarse de tal modo que potencie el momento activo, para que el primero no sea puro paternalismo; y el momento activo debe posibilitar que reivindicemos adecuadamente el momento receptivo, para que éste adquiera toda su riqueza y sea de verdad expresión de ciudadanía.

La persona con TEA es ciudadana cuando en su vida concreta se articulan correctamente estas dos dimensiones -receptiva y activa- de la ciudadanía, en el grado máximo posible, habida cuenta de sus circunstancias. Esta última matización es importante para ella, pero como lo es para todas las personas: para todos, lo receptivo y lo activo, en sus concreciones, están condicionados por las circunstancias vitales en las que nos encontremos. En cualquier caso, lo que debe ser subrayado aquí es que las personas con TEA no deben ser consideradas únicamente como ciudadanas en la dimensión receptiva, porque ello significa que son «ciudadanas pasivas» a las que se ofrece paternalistamente una determinada protección.

4. En la perspectiva liberal de la ciudadanía se ha enfatizado como algo decisivo el respeto a las libertades individuales de los sujetos "independientes" o "autosuficientes" (Kant, 1993). Se ha contemplado así el ideal de la persona que no debe nada a nadie y que trata de que todas sus relaciones con los demás respondan al modelo contractual, de equilibrio pactado entre el dar y el recibir, hasta el punto de que puede hablarse de "individuos desvinculados" (Taylor, 1996). Pues bien, frente a este enfoque, que según lo precedente resulta parcial, hay que reivindicar que la ciudadanía sólo se muestra consistente y auténtica cuando conlleva un sustrato de solidaridad sentida y efectiva que relativiza decisivamente la separatividad de las personas, sin suprimirla. Según esto, no hay ya autosuficiencia en sentido fuerte –algo que niega la realidad, pero que además no es visto como positivo– sino una autoinsuficiencia que tiene que expresarse como "interdependencia" moralmente adecuada de personas "moderada y diversamente independientes", según sus circunstancias vitales abiertas a cambios.

Como se verá más adelante, las personas con TEA, con sus propias trayectorias vitales de maduración, van a ser para nosotros una referencia decisiva y encarnada para probar la verdad y la plenitud de este enfoque solidario e interdependiente de la ciudadanía.

la "convención de los derechos de las personas con discapacidad" y las personas con TEA ■ ■ ■

He arrancado estas líneas con una referencia a esta Convención, porque es la

que permite reivindicar con fuerza, políticamente y no sólo moralmente, la condición de ciudadanía de las personas con TEA. Por eso, es oportuno que, tras la clarificación del concepto de ciudadanía, pasemos a presentarla brevemente, a fin de tener el marco jurídico último en el que esta ciudadanía se despliega en su concreción a los sujetos implicados, pero también para delimitar algunas cuestiones problemáticas.

1. La Convención, sin ningún género de dudas, debe ser interpretada como el reconocimiento de la ciudadanía plena de las personas con discapacidad. La síntesis de lo que supone se ofrece en el artículo 3, en el que se especifican sus principios rectores –de la Convención y, añadido, de la ciudadanía–: "a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer; h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad".

Si éstos son los principios generales, las claves más relevantes de esta convención pueden concretarse en las tres siguientes:

- Reconocimiento contundente de que todas las personas con discapacidad son sujetos de derechos civiles, políticos y sociales en igualdad con el resto de los ciudadanos. Esto es algo que se expresa nitidamente en la primera parte del artículo 1:

“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Habrá que hacer efectivo este reconocimiento, añadido por mi parte, a través de la conveniente articulación de las dimensiones receptiva y activa de la ciudadanía, tal como se acaban de explicitar.

- Señalamiento de la sociedad como factor fundamental de discapacidad –con la correspondiente responsabilización-, por las barreras de todo tipo que construye: físicas, de comunicación, sociales –prejuicios-. Son estas barreras las causas decisivas, aunque no sean únicas, de que la persona esté discapacitada... para esas sociedades que las levantan y porque las levantan. (En la Convención, art. 1, se habla de que las dificultades en el disfrute de los derechos proceden de que las “deficiencias” a las que remiten las discapacidades “interactúan con diversas barreras” sociales).
 - Reclamación, en consecuencia, de diseños universales –con ajustes razonables- y de accesibilidad plena -lo que supone la ruptura de las barreras-, como cuestión clave para hacer efectivo el disfrute de los derechos humanos y, correspondientemente, la condición de ciudadanía en las personas con discapacidad.
2. Centrándonos en las personas con TEA, además de reclamar para ellas ese contundente reconocimiento en cuanto sujetos de todos los derechos humanos, una de las tareas que con-

viene realizar es la de delimitar con precisión los tipos de barreras sociales que las están discapacitando, para hacer las correspondientes reivindicaciones a las instituciones públicas y la correspondiente concienciación social, a fin de que se vayan rompiendo.

La Convención tiene un presupuesto que puede ser discutible, esto es, para el que hay buenos argumentos a favor pero también argumentos cuestionadores. Me refiero al hecho de que engloba todos los tipos de discapacidad sin hacer distinciones entre ellos en ningún momento, por tanto, tampoco a la hora de reclamar el ejercicio y disfrute de los derechos humanos. Se formula expresamente dentro del artículo 1, al incluirse a personas que tienen “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo”, y no pasar luego a hacer ninguna diferenciación a la hora de especificar el ejercicio de los diversos derechos de los que todas ellas son titulares.

La problematización, no, por supuesto, de la inclusión general, sino de la no distinción posterior para precisar posibles modos diferenciados del disfrute de los derechos, viene especialmente del hecho de la centralidad de la autonomía psicológica y moral en el campo de la ciudadanía y del ejercicio de los derechos. ¿Sería conveniente distinguir entre discapacidades que implican afectación de la capacidad de autonomía y las que no la implican, a la hora de definir cómo deben ser reivindicadas y ejercidas del modo más pleno posible, tanto la autonomía en general como la ciudadanía?

Hay argumentos claros a favor de la no distinción. Entre ellos: evitar convertir lo que son diferencias en jerarquizaciones con valoraciones implícitas; remarcar con contundencia la reivindicación universal de la ciudadanía, sin excepciones ni minimizaciones de ningún tipo; resaltar que

el tema de las barreras sociales es decisivo para todas las discapacidades, aunque en parte, y sólo en parte, puede haber barreras diferentes para cada modo de discapacidad.

Por otro lado, la no distinción puede generar problemas que se convierten en argumentos que la cuestionan. Por ejemplo, y por remitirnos a un tema que está generando debate social, ¿es positivo no hacer distinciones entre una persona con discapacidad física y otra con discapacidad intelectual a la hora de plantearse el derecho a la fecundidad? (La Convención –art. 23.1b- lo formula, para todas las personas con discapacidad y sin distinciones, del siguiente modo: los Estados deben asegurar que “se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y a que se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”). En la reflexión moral que se ha hecho en torno a la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, se ha planteado el deber social, de “potenciones de autonomía hasta el grado máximo posible que lo permita la condición de la persona”, a través de procesos educativos y de supresión de barreras, para, a partir de ahí, definir el grado de tutela –de guía externa a la autonomía- que habrá que mantener. Se han defendido también “compensaciones” para las limitaciones que se consideran insuperables, pudiendo llegarse, en el límite, a “sustituciones de autonomía”. Todo este lenguaje parece extraño a la Convención. ¿Estamos invitados a rechazarlo o a modularlo teniendo presentes los postulados de ésta? Por mi parte me inclinaría por lo segundo, guiado por el

principio de respeto a la realidad en la que se incluyen las posibilidades que tiene de ser transformada.

Para avanzar en esta dirección podemos valernos de una interpretación, que probablemente implica un cierto desarrollo, de lo que en la Convención se dice cuando se propone el disfrute de determinados derechos (por ejemplo, el de residencia y convivencia: ver art. 19.a): que, de cara a ese disfrute, la sociedad organizada debe asegurar que exista en las personas con discapacidad una “igualdad de condiciones con las demás”. Por el tono general de la Convención, puede decirse que esta igualdad de condiciones se plantea sobre todo desde un punto de vista externo a la persona, como condiciones sociales. Nunca habrá que cansarse de insistir en la relevancia decisiva que tienen. Pero creo que conviene añadir que tenemos también el deber de trabajar conjuntamente con las personas con discapacidad intelectual para alcanzar la igualdad máxima posible de condiciones internas –las relativas a la capacidad interna de ejercicio de la autonomía- y actuar luego con responsabilidad asumiendo las limitaciones que puedan seguir existiendo. En cualquier caso, la Convención debe ser un acicate para la reducción al mínimo de estas limitaciones en las que la acción benefactora de tutores, profesionales de la atención y responsables públicos suple a la autonomía.

Con esto definiendo que se tenga un “respeto creativo” a la Convención, en el que los desarrollos, interpretaciones o aplicaciones que se propongan impliquen avances o regulaciones más afinadas y no quiebra del espíritu que la anima. Por ejemplo, además del tema que acabo de plantear, pero muy relacionado con él, tengo la sensación de que en la Convención hay como trasfondo el postulado liberal de la autonomía acorde con el ideal de la independencia de la auto-

suficiencia, al que habría que acercarse lo más posible al definir y ejercer los derechos humanos -al menos, los "derechos-poderes"- . Según él, también las personas con cualquier tipo de discapacidad están llamadas a este modo de independencia. Lo que pasa es que con un ideal de ese tipo, sin matizaciones, quienes pueden acabar perdiendo son precisamente las personas con discapacidad de afección de la autonomía: se acercarán menos a él que la mayoría de las personas y eso acabará suponiendo socialmente una jerarquización, aunque ya no se confiese formalmente, por aquello de lo políticamente correcto. Si, en cambio, hacemos evolucionar ese ideal, asumiendo lo irrenunciable en él, hacia el de interdependencia que en su momento señalé, tendremos que reconocer que son las personas con discapacidad que afecta a su autonomía las que, en su propio proceso de maduración, mejor nos lo revelan. Luego trataré de mostrarlo.

Si aplicamos ahora todas estas consideraciones a las personas con TEA, creo que conviene asumir que se trata de personas que tienen afectada su capacidad de autonomía, con las modulaciones que ello supone al considerarlas como ciudadanas, sujetos de derechos humanos: no para reducirse, sino, precisamente, para que, de verdad, puedan disfrutarlos todos gracias a que se ponen en marcha los procesos pertinentes.

No es cuestión de entrar aquí en la descripción del complejo fenómeno del autismo, algo que, además, desborda mi competencia (para un acercamiento inicial al mismo puede consultarse: AA.VV., 2004). Pero para los propósitos de estas líneas basta con resaltar, es cierto que de modo demasiado genérico, que las personas implicadas tienen afectada seriamente su autonomía precisamente porque tienen afectada su capacidad de inserción en el mundo social. Ser persona con

TEA no se identifica con ser persona con discapacidad intelectual, aunque un sector significativo reúna las dos condiciones, lo que habrá que tener en cuenta. Pero sí tiene que ver con dificultades serias para la interacción social recíproca, para la relación intersubjetiva, para la comunicación verbal y no verbal. El entorno, más aún si no está adaptado a sus necesidades -las famosas barreras-, tiende a resultarles incomprensible y hostil, por lo que se inclinan al aislamiento, a lo que desde fuera solemos percibir como autocentrismo desconectado del exterior, al que clásicamente hemos denominado autismo. Todas estas constataciones deben llevarnos a considerar con más precisión el modo como conviene plantear los procesos a través de los cuales la ciudadanía de derecho de las personas con TEA se hace ciudadanía de hecho: lo que toca aportarles a ellas y lo que debe aprenderse de ellas.

la ciudadanía plena como realidad y como horizonte para/de las personas con TEA ■ ■ ■

Las personas con TEA, en cuanto sujetos de dignidad, son constitutivamente ciudadanas de pleno derecho. Ahora bien, si tenemos presente el ejercicio de la ciudadanía, esta realidad constitutiva se transforma en horizonte: las personas con TEA tienen derecho a que les sean posibles aquellos procesos que les capaciten interna y socialmente para el ejercicio máximo posible de las potencialidades y derechos inherentes a la ciudadanía. Aquí voy a explorar especialmente esta segunda cuestión.

1. Pensando en general, desde un punto de vista ético, en el apoyo a las personas con discapacidades que, afectando al ejercicio de su autonomía, com-

plejizan su vivencia de la ciudadanía, conviene precisar tanto el criterio o principio que oriente la acción, como las pautas fundamentales de ésta.

Respecto al criterio de actuación, puede formularse del siguiente modo: cuando hay circunstancias personales que complejizan o dificultan la vivencia de algunas de las dimensiones activas de la ciudadanía, debe planificarse la vivencia de las dimensiones receptoras de modo tal que:

- se potencien al máximo posible las dimensiones activas;
- se suplan todo lo posible, con las correspondientes compensaciones, las carencias que queden pendientes;
- se acuda a las sustituciones de autonomía en el grado mínimo posible.

En cuanto a las pautas para la acción, es oportuno señalar, de modo genérico, que la potenciación de las dimensiones activas debe hacerse con medidas como éstas:

- A través del pertinente proceso educativo que desarrolle al máximo la autonomía física, psicológica y moral.
- Con la elaboración, en la sociedad, con adecuada coordinación de iniciativas de las instituciones públicas y de las organizaciones sociales, de diseños universales con ajustes razonables, tal como exige la Convención, de modo tal que el entorno sea lo más adaptado posible a las necesidades de todos, incluidas las personas con discapacidad que, de esta manera, no se experimentarían como permanen-

temente diferenciadas-marginalizadas.

- La creación de espacios *ad hoc* para ellas, y de los correspondientes bienes y servicios, debe contemplarse únicamente cuando es inevitable e imprescindible, y para cuestiones parciales de la vida de la persona.
- Hay que tener muy presente que se trata de destruir no sólo barreras físicas, o que puede superarse con medidas materiales, sino barreras psíquicas y sociales. Por lo que se refiere a personas que tienen afectada su autonomía es decisivo luchar especialmente contra los prejuicios aún muy difundidos, quizá más en las vivencias afectivas que en las cognitivas, de que las personas con estas discapacidades son *per se* raras, extrañas, incómodas, difíciles, por lo que su compañía resultaría molesta, fastidiosa, cuando no amenazante.

2. Si pasamos ahora a considerar expresamente a las personas con TEA, dando por sentado que desde el comienzo tienen que disfrutar de las dimensiones receptoras de la ciudadanía, tenemos que recordar, para empezar, que se trata de personas que tienen, en principio, dificultades relevantes para ejercer sus dimensiones activas (tanto las que remiten a la autonomía privada, que apunta a la autorrealización abierta a la dinámica de la sociedad civil, como las relativas a la autonomía pública, que se orienta a la participación en la construcción de una sociedad justa), debido a que su inserción en el mundo intersubjetivo y social les resulta especialmente difícil.

Ahora bien, esta constatación no puede empujar a hacer *a priori* reba-

jas en el horizonte de ciudadanía en activo al que puede aspirarse, sino que debe estimular el que se intensifiquen los esfuerzos, o quizá mejor, se afinen los procesos que se precisan, acomodándolos con mimo a la condición de las personas con TEA, para avanzar lo máximo posible en la dirección adecuada. Aunque no es pretensión de estas líneas entrar a describir el modo como esto debe concretarse –que corresponde definirlo a los expertos en la atención a las personas con TEA-, sí considero oportuno extraer algunas orientaciones generales que éstos nos ofrecen, a fin de tenerlas como referencia para lo que subrayaré a continuación (Tamarit, 2006; AA.VV., 2006). Consideran que son decisivas pautas como éstas:

- En los procesos educativos y de maduración, además de a la propia persona con TEA en su progresiva capacitación social, debe implicarse a familias, profesionales, ámbitos sociales diversos e instituciones públicas, con responsabilidades específicas cada uno y con potentes interconexiones.
 - Hay que trabajar especialmente, de modo individualizado, que no quiere decir aisladamente, las carencias en iniciativa social, comunicativa, de reciprocidad, en comprensión de la normatividad social, enfrentándose a las tendencias de estas personas al aislamiento y al desinterés.
 - Pero, a su vez, hay que facilitarles un entorno social al que les resulte lo menos difícil posible integrarse, de modo tal que lo que podría ser percibido como obstáculo se convierta en apoyo.
 - De cara a ello, hay que establecer programas personalizados de apoyo, a la vez que fomentar la inclusión social con iguales, gestionando adecuadamente la delicada combinación entre espacios educativos propios y espacios comunes.
 - Hay que hacer hincapié en desarrollar todo lo posible las capacidades lingüístico-expresivas (comunicación verbal y no verbal) de la persona con TEA, siendo conscientes de las dificultades que se dan en este terreno, para lo que será preciso un equipo transversal –mejor que multidisciplinar-. Deben estar considerados y representados en éste –colaborando activamente- los interlocutores naturales de la persona con TEA, como familiares, amigos y seres queridos en general.
 - Es fundamental hacer un diagnóstico adecuado lo antes posible, para que la atención que se precise se ofrezca también lo antes posible.
3. Una primera imagen que se nos muestra en la consideración de propuestas como éstas es que ayudamos a construir la autonomía de las personas con TEA –base de su ciudadanía activa- cuando nos centramos en su singularidad, pero para poder abrirla mejor a la intersubjetividad y a la socialidad. De ese modo, ella adquirirá independencia, pero ya desde el comienzo se ve que se trata de una independencia que se hace consistente precisamente porque se va constituyendo como interdependencia equitativa y equilibrada. Es la solidaridad que se va abriendo a la reciprocidad la que de hecho garantiza una autosuficiencia relativa que, siempre, implica relaciones de deuda y don mutuos. El ideal de la independencia dura de la mera

contractualidad queda realmente lejos, sustituido por una independencia mucho más matizada y compleja. Esta es una enseñanza preciosa que aprendemos en nuestro trato con las personas con TEA que no debemos perdernos, y que debe trascender la relación con ellas, para modular nuestra concepción de la autonomía del individuo y del ciudadano, se ejerza donde se ejerza y por quien se ejerza.

Situados aún en esta perspectiva que habrá que desbordar, son los otros, los que ayudan a la persona con TEA, los que muestran tener el protagonismo esencial. Son interpelados por la dignidad de esta persona, que no debe ser mancillada, por su llamada, con frecuencia muda, que impacta nuestra responsabilidad, por el amor, el afecto, que despierta y que, para ser fiel a sí mismo, tiene que expresarse sin paternalismos indebidos. Acoger estas interpelaciones como conviene es algo muy necesario, pero, hay que añadir enseguida, no suficiente. (Observo de pasada que con esto estoy señalando un puente con la ética que nos propone Lévinas, que siempre es sugerente cuando nos confrontamos con el otro, en este caso con la persona con TEA. Véase su obra de 1987).

4. En efecto, aunque las iniciativas de los que responden a esta interpelación son muy importantes, si pretenden ser únicas, si la persona con TEA es prácticamente mera receptividad, se cae en tres significativas fallas: a) su proceso de maduración hacia la ciudadanía activa queda seriamente amenazado al no estimularse como conviene su creatividad; b) el respeto que se le ofrece es de baja calidad, por no ser respeto a la persona en cuanto capacidad de iniciativa; c) la relación que se mantiene con ella se muestra objetivamente mutilada, al estar abierta al

dar pero no al recibir. Se afrontan adecuadamente estas fallas cuando quien ayuda a la persona con TEA imbrica su iniciativa con la de ésta y cuando es conscientemente agradecida de lo que recibe. Insisto aquí un poco en esto último.

Para poder agradecer hay que ser conscientes del don recibido y para esto último, hay que tener la suficiente atención para percibirlo. Y es aquí donde propongo que se preste exquisita atención al proceso interior de la persona con TEA, que le va despegando de las dificultades generadas por el trastorno del espectro del autismo para hacerle avanzar hacia la autonomía. Creo que, si nos metemos coherente y eficazmente en su piel, esto es, con modos de empatía que no sólo no excluyen la oferta de apoyos sino que la estimulan, seremos conscientes del gran esfuerzo que ello le supone, del gran coraje que implica cada paso que da, también, por supuesto, de la gran satisfacción, que tiene que confrontarse con los riesgos que persisten. Las personas con TEA son dignas de *admiración* por este proceso que *ellas protagonizan*; son ellas las que hacen fructificar los apoyos que reciben, así como las que tienen que enfrentarse, además de a sus dificultades internas, a las barreras y torpezas externas con las que se topan.

Y en ese proceso admirable que realizan, nos dan una gran lección. Nos enseñan con total finura lo que es la autonomía. Recordemos que su "trastorno" es denominado genéricamente por una palabra que tiene la misma raíz que ésta: autis-mo, auto-nomía. A lo primero le falta el *nomos*, la capacidad de darse a sí mismo, con razonabilidad, la ley u orientación que guíe la propia conducta. Pero le falta lo segundo no por el centramiento en sí (*autos*) sino por tener dificultades en entrar en intersubjetividad, en relaciones de reciprocidad, en solidaridad, con

el otro. El *autos* sólo se abre correcta y plenificamente al *nomos* para ser autonomía cuando puede y quiere tener este desbordamiento de sí. Y esto es precisamente lo que nos muestra la persona con TEA a través de todo su proceso hacia su propia consistencia como persona y como ciudadano: la autonomía es relacional siempre, es interdependencia moralmente planteada. Si seguimos hablando de individualidad, tendremos que aclarar que nos referimos no a la que se expresa como individualismo autocen-

trado (moralmente egoísta), sino a la que se vivencia como "individualismo altruista" (Beck y Beck-Gernsheim, 2003), por paradójica que pueda parecernos la expresión. Las personas con TEA, en su fragilidad llamada a fortalecerse a través de esfuerzos mancomunados, son a este respecto una revelación, no meramente un reto. Captarla puede constituirse en el comienzo del camino que marca el horizonte de la ciudadanía, no sólo el de ellas, sino el de todos.

bibliografía

AA.VV. (Grupo de Estudios de Trastornos del Espectro Autista) (2004). Trastornos del Espectro Autista: respuesta a las preguntas más frecuentes. http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_16ra.pdf

AA.VV. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43, 7, 425-438.

Beck, U. y Beck-Gernsheim, E. (2003). *La individualización. El individuo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Barcelona: Paidós.

Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Etxeberria, X. (2008). *La condición de*

ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Bilbao: Universidad de Deusto.

Kant, I. (1993). *De la relación entre teoría y práctica en el derecho político. Teoría y praxis*. Madrid: Tecnos.

Lévinas, E. (1987). *De otro modo que ser, o más allá de la esencia*. Salamanca: Sígueme.

Organización de Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tamarit, J. (2006). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Psicología educativa*, 12, 1, 5-20.

Taylor, C. (1996). *Las fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, Barcelona: Paidós.

Recibido el 31 de marzo de 2009; revisado el 11 de mayo de 2009; y aceptado el 18 de febrero de 2010

Dirección para correspondencia:

Xabier Etxeberria Mauleon

Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Universidad de Deusto. Avenida de las Universidades, 24. 48007 Bilbao (Vizcaya)
Email: xetxemau@der.deusto.es