



Familias de personas con discapacidad intelectual. ¿Apoyo o sustitución?

Families of People with Intellectual Disabilities. Support or Replacement?



Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires

E-mail: juan.antonio.seda@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-7362-2607>



Resúmen

Los apoyos de las familias a sus integrantes con discapacidad intelectual se expresan de diferentes modos, principalmente en cuidados personales y ayuda en la toma de decisiones a lo largo de la vida. Ante esta necesidad de colaboración, se ha planteado como interrogante en varios instrumentos internacionales si esta confluencia no daría lugar a una sustitución de la voluntad en lugar de constituir un apoyo. Aquí se propone como hipótesis que, en los casos de una deficiencia cognitiva significativa, se produce una inevitable comunión entre voluntades. No se trataría entonces propiamente de una sustitución, sino de un apoyo activo en aspectos vitales trascendentes.

Abstract

The support provided by families to members with intellectual disabilities takes on various forms, mainly with regard to personal care and helping them to take decisions throughout their lives. Faced with this need for collaboration, a question raised in several international documents has been whether this support might not become a replacement for autonomy, rather than a support. Here we propose the hypothesis that, in cases of significant cognitive impairment, there is an inevitable communion between wills. Rather than a substitution per se, it would then become an active support in vital life situations.

Key words

Familia; apoyos; autonomía; sustitución; bioética.

Family; supports; autonomy; substitution; bioethics.

Fechas

Recibido: 18/11/2020. Aceptado: 12/01/2021



1. Introducción: la familia de las personas con discapacidad intelectual

Los familiares de personas con discapacidad intelectual, muy especialmente sus padres, están habituados a participar activamente en los cuidados personales durante toda la vida o, al menos, mientras puedan. Estas labores pueden incluir aspectos como alimentación, higiene, vestimenta, traslados, entre otras actividades de la vida diaria. Tales apoyos constituyen un deber de cuidado, derivado del vínculo familiar, y suelen ser asumidos de manera espontánea. Se trata de un mandato de orden moral o afectivo, pero que tiene también sustento legal como una obligación en muchas legislaciones contemporáneas. Si bien existen instituciones —así como también profesionales independientes— que confluyen con la familia en la realización de muchas de las actividades que componen los cuidados, en la mayoría de los casos se mantiene la centralidad de la familia.

La familia de las personas con discapacidad intelectual cumple un rol fundamental en la plena participación de ese individuo en la sociedad. Más allá de las transformaciones sociales, hay una función que permanece de forma constante en las familias y es la de asumir los cuidados personales de sus miembros en condición de dependencia. Las limitaciones en un individuo pueden genéricamente clasificarse en físicas, sensoriales, mentales o intelectuales. Aquí nos enfocaremos en los apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual por parte de sus familiares y analizaremos si esos apoyos, en particular en la toma de decisiones, constituyen una contradicción con la autonomía o la dignidad inherentes a cualquier ser humano.

Las personas con discapacidad pueden tomar sus propias decisiones a lo largo de su vida, inclusive con el riesgo de equivocarse, como cualquier otro ser humano

El respeto por la autonomía individual de las personas con discapacidad intelectual es ineludible, pero sabemos que existen limitaciones en la funcionalidad de quien padece tal condición. En el ejercicio de dicha autonomía, las personas con discapacidad pueden tomar sus propias decisiones a lo largo de su vida, inclusive con el riesgo de equivocarse, como cualquier otro ser humano. Así como se requieren apoyos para algunas actividades de la vida diaria, también pueden necesitar apoyos para tomar decisiones.

Algunas de las resoluciones que se toman cotidianamente pueden ser consideradas como nimios detalles de la vida diaria, por ejemplo, elegir los alimentos para consumir durante la jornada u optar por las prendas que se vestirán. Aun siendo decisiones casi automáticas para algunos, para quien tiene una discapacidad intelectual pueden convertirse en un desafío en cuanto a la concreción de lo que se desea. Por otro lado, hay determinaciones que resultan más trascendentes en el tiempo y en las consecuencias.

En este texto analizaremos los principales aspectos a tener en cuenta para evaluar los apoyos para las decisiones que requieren de un entendimiento más profundo, por las consecuencias que acarrear. Así sucede, por ejemplo, con el consentimiento para celebrar una compraventa de un bien inmueble, contraer matrimonio, decidir tener hijos y llevar adelante la crianza, dictar testamento o directivas anticipadas. Son algunos ejemplos de decisiones vitales que pueden perturbar a cualquier ser humano, porque



impactan en nuestros intereses o deseos en el largo plazo. Muchas de las decisiones vitales se toman como resultado de una serie de deliberaciones familiares, el sujeto no está aislado. Pero aquí analizaremos el rol de la familia en esa clase de decisiones y, en particular, si se produce una influencia indebida sobre la persona con discapacidad intelectual que debe decidir.

2. La sustitución de la voluntad

Los familiares cercanos de una persona con discapacidad tendrán dos obligaciones complementarias, una es la de brindar los cuidados necesarios a quien está en condición de dependencia y otra es la de promover la mayor autonomía posible, dentro de sus limitaciones fácticas. Hay que hallar el balance adecuado entre protección y

¿A qué nos referimos cuando hablamos de voluntad? La eventual respuesta a este interrogante puede tener efectos trascendentes en el aspecto legal

autonomía, para evitar el abandono o bien la sustitución de la voluntad. Sustituir la voluntad es un término un poco amplio y que podría dar lugar a un equívoco, porque abarca distintas situaciones. Una persona puede cambiar de opinión, sustituyendo su propia idea por otra que le parece mejor o más adecuada a la circunstancia. Pero, cuando hablamos de sustituir la voluntad de una persona con discapacidad intelectual, hay que entender que hay una acción ilícita, que puede consistir en tergiversar sus pretensiones, trastocar lo que originalmente quería o, eventualmente, falsear la traducción. No olvidemos que también en el interior de la familia pueden existir conflictos de intereses. La

sobreprotección o la influencia indebida por intereses contrapuestos pueden dar lugar a una postergación de la voluntad de la persona con discapacidad intelectual.

Pero, ¿a qué nos referimos cuando hablamos de voluntad? La eventual respuesta a este interrogante puede tener efectos trascendentes en el aspecto legal. ¿Puede hablarse de un acto voluntario cuando se realiza sin perfecta razón? ¿Se pueden celebrar contratos válidos sin discernimiento? El consentimiento individual, en situaciones como esta, entra en crisis por la imposibilidad de la persona con discapacidad intelectual para construirlo desde su propio entendimiento. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se refiere al igual reconocimiento de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, para lo cual se deben proporcionar apoyos y salvaguardias adecuadas y efectivas. También menciona el respeto por la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad. Aquí aparece una situación algo difusa, porque justamente si hay algo que caracteriza a la discapacidad intelectual es la limitación del entendimiento cognitivo¹. ¿Es el discernimiento un elemento constitutivo de la voluntad? En varios sistemas jurídicos lo es. Sin embargo, desde una perspectiva más amplia y no exclusivamente jurídica, se puede pensar que las preferencias y la voluntad son, sencillamente, lo que un individuo quiere. ¿Cómo distinguir entonces

1 Este tratado internacional de derechos humanos está redactado de una forma tal que parece no querer herir susceptibilidades con el uso de las palabras. Pero, de tanto cuidado, llega a tener una redacción tan ambigua que no se sabe realmente qué se quiso expresar.



entre la “voluntad” en términos jurídicos y la “voluntad” en sentido coloquial? Evidentemente las funciones del lenguaje son distintas en cada caso (Copi, 1962). Esta ambigüedad debe resolverse a través de la interpretación en el contexto de uso del término.

Lo que sí está claro es que se quiere evitar la sustitución de la voluntad, entendida como un desplazamiento de la persona con discapacidad intelectual del protagonismo de su propia vida, de sus decisiones, pero también de su actividad cotidiana. He aquí el gran dilema sobre cuándo hay apoyo y cuándo sustitución. Porque a veces se produce una especie de simbiosis, en la cual confluyen la persona con discapacidad intelectual y uno o ambos progenitores. Se trata de algo inaudito para los sistemas jurídicos contemporáneos, un sujeto híbrido y plural. Por supuesto que existe el riesgo de opacar o aun hacer invisible la opinión del titular de los derechos, o sea, la persona con discapacidad intelectual. Ese sería justamente el caso de una sustitución. Hablar por el otro “por su propio bien”, puede ser el inicio de una pendiente resbaladiza que conduce precisamente hacia la sustitución de la voluntad. Este proceso puede llegar hasta una sobreprotección tiránica.

Para darle una representación gráfica a este extremo de la sobreprotección tiránica, se puede recurrir a lo que podríamos denominar el síndrome de Annie Wilkes, por el personaje principal de la novela del autor norteamericano Stephen King, *Misery*². Se

Hablar por el otro “por su propio bien” puede ser el inicio de una pendiente resbaladiza que conduce precisamente hacia la sustitución de la voluntad

trata de una cuidadora circunstancial que, por amor y admiración al hombre que cuida, lo encierra y quiere encargarse de todo lo que él necesite. Lo priva así de autonomía, no ya por dificultades intrínsecas, sino porque ella desea convertirse en indispensable para él. Veremos a continuación algunas decisiones vitales que muchas veces necesitan apoyos, pero que también pueden dar lugar a los conflictos de intereses ya mencionados.

3. Dependencia, residencia y trabajo

De la propia definición de discapacidad intelectual se desprende que hay condiciones de dependencia que quedan de manifiesto en algunas actividades de la vida diaria. Recordemos que la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual ha enunciado que para que se constate esa condición deben expresarse dos limitaciones significativas, una en el funcionamiento intelectual y otra en la conducta adaptativa. Esas limitaciones impactan directamente en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (AAIDD, 2011). También es relevante recordar que esta discapacidad se origina antes de los 18 años, razón por la cual los familiares cercanos han desarrollado apoyos para la vida cotidiana durante mucho tiempo. Cada individuo tiene su impronta y carac-

2 En la novela mencionada se percibe que quien oficia de cuidadora tiene una perturbación mental, una especie de obsesión con un escritor a quien admira y que, por cuestiones del azar, necesita de la ayuda de Annie Wilkes para sobrevivir luego de un accidente automovilístico.



terísticas distintivas, por eso no se debe generalizar de forma apresurada acerca de las potencialidades para la vida independiente.

Muchas personas con discapacidad intelectual logran superar sus limitaciones significativas a través de ajustes razonables que se hacen en áreas como la educación y el empleo. De esta manera se pueden también promover movimientos más independientes en la cotidianeidad. Pero sería necio ignorar que existen esas limitaciones y que se necesitan apoyos. Estos condicionantes deben estar bien claros en el momento de

promover la vida independiente, en hogares propios. No se trata de negar las dificultades ni tampoco los riesgos de la exclusión social, sino de estimar correctamente el factor limitante, sin sesgos voluntaristas. Una perspectiva realista ayuda a percibir a la familia como apoyo, en su real dimensión.

La decisión de dejar el hogar familiar de origen por parte de una persona con discapacidad para vivir sola, constituye un gran desafío. El individuo es quien decide, pero no podría hacerlo sin el apoyo de quienes forman su entorno afectivo, los progenitores son sobre todo quienes van elaborando desde mucho tiempo antes las condiciones para tomar una decisión así.

El otro aspecto fundamental para la autonomía es el autosostenimiento, que se puede lograr a través del trabajo remunerado. ¿Qué pasaría si la persona con discapacidad intelectual prefiere no trabajar?

Cuando se delegan algunas tareas de apoyo a profesionales, no significa un apartamiento de una obligación familiar, a modo de deserción afectiva. Generalmente quienes llevan a cabo los apoyos para las actividades de la vida diaria son los familiares más cercanos. Claro que hay un momento en que esa carga se torna fatigosa y se acude a una ayuda profesional, que además puede ofrecer otras alternativas con actividades terapéuticas o de esparcimiento. ¿Qué intervención tiene la propia persona con discapacidad intelectual en la decisión de contratar a profesionales para su acompañamiento? ¿Qué pasaría si una persona con una discapacidad intelectual deseara pasar el día entero con su padre, su madre o un hermano? También podría darse el caso totalmente contrario, quien con una limitación cognitiva y adaptativa pretendiera estar totalmente en soledad, rechazando cualquier colaboración. Evidentemente la autonomía absoluta no existe, ni para las personas con discapacidad intelectual ni para nadie.

La tendencia mundial en las últimas décadas es la eliminación de aquellas instituciones que funcionan a modo de asilos. El motivo de esto son las dificultades colaterales que acarreaban, por ejemplo, la limitación de habilidades sociales fuera de esos espacios cerrados. Hay diseños institucionales contemporáneos que promueven una vida social más activa, por ejemplo, las viviendas tuteladas y, para emprender este proyecto, será necesario el apoyo de la familia. La modalidad conocida como residencia o cualquier otra forma de vivienda compartida con otras personas con discapacidad intelectual requerirán del apoyo del entorno familiar.

El otro aspecto fundamental para la autonomía es el autosostenimiento, que se puede lograr a través del trabajo remunerado. ¿Qué pasaría si la persona con discapacidad intelectual prefiere no trabajar? El deseo de incluirse en el mercado laboral podría no estar plenamente acendrado en un individuo. Y no olvidemos otras posibles circunstancias externas, como si un empleo es del agrado de la persona con discapacidad



intelectual, si le encuentra sentido a la tarea o bien si es incluido en el ambiente laboral. La inclusión social a través del trabajo es una muy noble intención desde lo individual y desde lo social, pero no tan sencillo de lograr.

4. Decisiones en materia de familia

El desarrollo familiar de cada individuo suele ser percibido como el resultado una sucesión de transiciones ordinarias y naturales. Esta clase de sensación nos lleva a considerar la vida como la evolución de una serie de etapas que sencillamente suceden,

Las personas con discapacidad intelectual pueden tener limitaciones significativas en materia cognitiva y adaptativa, pero ello no significa que no establezcan vinculaciones afectivas que puedan ser estables y constituir una familia

sin que uno se lo proponga. Pero las relaciones familiares no surgen por generación espontánea, sino que son el producto de una multitud de pequeñas y grandes decisiones, que se asumen y que tienen consecuencias. La elección de una pareja, la vida en común, el nacimiento de hijos y su posterior crianza son algunos de los hitos trascendentes que experimenta mucha gente.

Las personas con discapacidad intelectual pueden tener limitaciones significativas en materia cognitiva y adaptativa, pero ello no significa que no establezcan vinculaciones afectivas que puedan ser estables y constituir una familia. El matrimonio, por ejemplo, es una unión basada inicialmente en el deseo, luego en el amor y finalmente en el compañerismo. Pero además de eso, también es una decisión. Y es de esa clase de determinaciones

en la vida que acarrear una gran cantidad de consecuencias, algunas de ellas muy duraderas. Por esa razón se requiere de cierto grado de entendimiento para asumir tales resoluciones, lo cual explica por qué el matrimonio se instituye como un acto jurídico y requiere de una celebración solemne. ¿Cómo lograr que esto sea compatible con la carencia de discernimiento de las personas con discapacidad intelectual?

Uno de los mayores desafíos de los familiares de alguien en situación de dependencia es el de brindarle cuidados personales. ¿Cómo podría prestar esos cuidados alguien que, a su vez, los recibe a causa de sus propias limitaciones cognitivas y adaptativas? ¿Puede una mujer o un hombre con discapacidad intelectual desarrollar de manera idónea su rol parental? Como premisa a partir del reconocimiento de derechos, habría que asumir que la sola condición de ser una persona con discapacidad intelectual no puede ser motivo para separar a una madre de su hijo. Claro que también hay un interés social en asegurar el bienestar de los niños y se pueden presentar situaciones dilemáticas, como la que tan claramente retrata el largometraje norteamericano *Yo soy Sam*³.

En los procesos judiciales en los cuales esté involucrada una persona con discapacidad intelectual, esta debe contar con una adecuada representación legal que haga que

3 El protagonista, Sam Dawson (Sean Penn), es una persona con discapacidad intelectual que busca sostener la custodia sobre su pequeña hija y para ello entabla un crudo proceso judicial. Esta película fue estrenada en Estados Unidos en el año 2001, con la dirección de Jessie Nelson y obtuvo un rotundo éxito mundial.



su voz sea escuchada en las alegaciones. Inclusive, esa defensa legal debe ser diferente a la de sus familiares cuando pudiera haber intereses contrapuestos. Las personas con discapacidad intelectual pueden ser víctimas de manipulación por parte de sus familiares, de profesionales o de instituciones. Algo así sucede también en algunos casos de personas ancianas, que van perdiendo de manera paulatina su autonomía debido al deterioro cognitivo producido por la edad (Piñas, 2020).

Una forma sutil de manipulación de las personas con discapacidad intelectual es su infantilización, o sea, darles un trato cotidiano como si fueran eternamente niños. Estos modos han retrocedido en las últimas décadas, como producto de una gran tarea de concientización acerca del pleno ejercicio de la capacidad jurídica, no importa que se padezcan limitaciones significativas en lo cognitivo o adaptativo. La familia tiene como una de sus tareas centrales la de brindar los apoyos necesarios para expandir la funcionalidad para las actividades cotidianas y también para la toma de decisiones en un proyecto de vida autónomo.

5. El proyecto de vida

Algunos opinan que las personas con discapacidad adquirieron su condición de sujetos de derecho a partir de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (Pallisera et al., 2018). Otros consideramos que, desde la vigencia de los Estados modernos en Occidente, no hay ningún ser humano que no sea sujeto de derechos. Al

El proyecto de vida de la propia persona con discapacidad intelectual puede incluir a sus familiares cercanos, sin que ello menoscabe al principal protagonista

menos desde la vigencia efectiva de los sistemas democráticos contemporáneos y el reconocimiento de las normas del sistema internacional de derechos humanos. Por ello, si bien aquella convención reitera este principio de la personalidad jurídica, no lo ha traído como novedad. Esta diferencia es quizás una disquisición técnica en materia legal, a fin de cuentas, todos coincidimos en que las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho a llevar una vida autónoma y a recibir de la sociedad los apoyos idóneos para esa finalidad. Reconocer la discapacidad como una construcción social es una valiosa perspectiva, porque expresa con claridad que las categorizaciones surgen de contextos histó-

ricos. Aunque no debemos confundir esa operación teórica con una ingenua negación del diagnóstico médico o psiquiátrico. No se trata de desear solamente que no exista la deficiencia cognitiva para que desaparezca ese hecho limitante. La deficiencia igualmente existe, al margen de la denominación que se le adjudique o la consideración social que se le brinde.

La familia no produce la discapacidad intelectual, sino que convive con ella. Por esa razón, el proyecto de vida de la propia persona con discapacidad intelectual puede incluir a sus familiares cercanos, sin que ello menoscabe al principal protagonista. Las aspiraciones de los individuos y sus horizontes de sentido se diseñan según cada circunstancia (Ortega y Gasset, 2007). Entonces resulta necesario que se entienda la expresión



de la voluntad de una persona con discapacidad como una construcción que indispensablemente cuente con el apoyo de su entorno socioafectivo. Este andar conjunto no puede ser traducido instantáneamente como una sustitución de la voluntad, ya que el proyecto de vida encarna una voluntad híbrida, individual y grupal al mismo tiempo. La expresión de la voluntad de la persona con discapacidad a veces requiere de la mediación o traducción por parte de quien mejor conoce sus formas de comunicación, según las habilidades lingüísticas que tuviera. Una traducción o mediación, según se necesite

mayor o menor intervención, puede estar a cargo de una madre, de un padre, de un hermano o, inclusive, de un profesional idóneo y de confianza⁴.

La perspectiva binaria de análisis peca de reduccionismo, porque no incorpora a la familia como un vehículo posible para el ejercicio de los derechos y la posible expansión de la autonomía

Existen políticas de apoyo para promover la vida independiente de las personas con discapacidad (Verdugo, 2005). Desde una perspectiva bioética, estas acciones deben respetar los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Pero sabemos que se trata de un desafío de largo aliento y que hay que adaptar las soluciones a las legislaciones, los recursos presupuestarios y los hábitos sociales que existen en los diferentes países. Sería un mal inicio asumir automáticamente que los familiares son “enemigos naturales” de esa autonomía. Los

intereses de las personas con discapacidad y sus familiares pueden ser los mismos, diferentes, contradictorios o complementarios, según de qué tema se trate. Tampoco resulta prudente creer que es homogénea la forma de pensar y actuar de los distintos integrantes de una familia. No hay motivo para hacer una generalización apresurada de este vínculo, ni mucho menos para juzgar actitudes humanas en un contexto tan complejo y variable.

6. Conclusiones

1. Las limitaciones cognitivas de una persona no representan ningún obstáculo a priori para que se le reconozca la plena subjetividad y, por lo tanto, el respeto a un trato digno.
2. La mediación de la familia en las decisiones de las personas con discapacidad intelectual no constituye necesariamente, y en todos los casos, una sustitución de la voluntad.
3. Hay circunstancias que hacen que se produzca inevitablemente una superposición en la formación de la voluntad y su expresión, el consentimiento.

4 Esta búsqueda, a como dé lugar, de una presunta “voluntad” lleva implícita la negación de aceptar la carencia de discernimiento en un ser humano. Esto está muy cerca de imponer estándares o patrones de conducta esperables desde una perspectiva *capacitista*. El *capacitismo* constituye una mirada discriminatoria contra aquellos individuos que no se adaptan a un estereotipo socialmente construido del cuerpo, la mente y el funcionamiento de los seres humanos. El reconocimiento de la diversidad en la forma de los cuerpos, el desarrollo de la mente y el funcionamiento de ambos permite la inclusión de las personas con discapacidad.



4. Para evaluar el consentimiento de las personas con discapacidad intelectual no puede utilizarse la clásica noción jurídica de voluntad, porque no existe realmente discernimiento para algunos actos. Sin embargo, ello no le quita validez a una decisión siempre que hubiera sido tomada con los apoyos idóneos y las salvaguardias necesarias.
5. La perspectiva binaria de análisis, que contrapone de manera mecánica un modelo de independencia contra un modelo de sustitución, peca de reduccionismo, porque no incorpora a la familia como un vehículo posible para el ejercicio de los derechos y la posible expansión de la autonomía.

Referencias

- AAIDD. (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006).
- Copi, I. (1962). *Introducción a la lógica*. Buenos Aires: Eudeba.
- Kübler-Ross, E. (1970). *On Death and Dying*. New York: Macmillan Publishing.
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *World Disability Report*. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Ortega y Gasset, J. (2007). *Historia como Sistema*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Valls, M. J., Díaz, G., y Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Piñas, A. (2020). Antropología del envejecimiento: el respeto a la autonomía del mayor. Mejorar el cuidado mediante la bioética narrativa. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (12), 1-15. DOI: <https://doi.org/10.14422/rib.i12.y2020.004>
- Principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados (1999) aprobados por el Consejo de Ministros del Consejo de Europa.
- Verdugo Alonso, M. (2005). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.