

# FAMILIA Y APOYOS PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

POR JUAN ANTONIO SEDA (\*)

## Resumen

*En las relaciones dentro de la familia existen vínculos de protección y asistencia para las personas en situación de dependencia. Entre ellos, podemos mencionar a las personas con discapacidad intelectual. Estos cuidados personales, a lo largo de toda una vida, constituyen una ardua labor y por ello existen dispositivos profesionales para delegar algunas de estas actividades. Veremos en este artículo que la legislación argentina es difusa y poco clara en el tratamiento del vínculo entre las personas con discapacidad intelectual y sus familiares. De hecho, ni siquiera se usa el término “persona con discapacidad intelectual” en el Código Civil y Comercial. Esta omisión trae algunas ambigüedades en la interpretación de los apoyos.*

## Palabras clave

*Discapacidad, familia, cuidados personales, apoyos.*

## FAMILY AND SUPPORTS FOR THE PERSON WITH DISABILITIES

## Abstract

*In relationships within the family there are links of protection and assistance for people in situations of dependency. Among them, we can mention people with intellectual disabilities. This personal care, throughout a lifetime, constitutes an arduous task and therefore there are professional devices to delegate some of these activities. We will see in this article that Argentine legislation is diffuse and unclear in the treatment of the relationship between people with intellectual disabilities and their families. In fact, the term “person with intellectual disability” is not even used in the Civil and Commercial Code. This omission brings some ambiguities in the interpretation of the supports.*

(\*) Abogado (UBA). Doctor en Derecho (UBA). Profesor adjunto regular de Derecho de Familia y Sucesiones (UBA). [juan.antonio.seda@gmail.com](mailto:juan.antonio.seda@gmail.com).

## Keywords

*Disability, family, personal care, supports.*

## I. INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad constituyen aproximadamente el quince por ciento de la población del planeta, según el relevamiento de la Organización Mundial de la Salud que se publicó hace ya más de una década, bajo el título *Informe mundial sobre la discapacidad* (OMS, 2010). Este conjunto de las personas con discapacidad abarca una gran variabilidad de situaciones, ya sea en cuanto a tipos de deficiencias (físicas, sensoriales, mentales e intelectuales, según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad), como también en relación con el grado, las particularidades y, sobre todo, el entorno.

Uno de los reclamos permanentes de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad es que no se equipare mecánicamente esta condición a la patología. También piden que se reconozca la responsabilidad de la sociedad en la tarea de remover barreras. Para no posar exclusivamente la mirada en la deficiencia, la definición de discapacidad que surge de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la vincula de manera estrecha con las barreras del entorno. Esto hace que la discapacidad constituya una construcción compleja y dinámica, que interrelaciona una deficiencia individual con los obstáculos que la sociedad impone para la efectiva y plena participación de la persona en la vida comunitaria.

Una de las principales obligaciones que emergen de las relaciones de familia es la asistencia para con los demás integrantes del núcleo doméstico. Aquí se analizarán algunos de esos vínculos jurídicos que incluyen a personas con discapacidad, como la tarea de protección y la de brindar cuidados personales. Es necesario entender las dificultades cotidianas que esas tareas representan para los progenitores y para los parientes cercanos. Y que el sistema legal, lamentablemente, no siempre brinda ayuda. Sin embargo, en la República Argentina existe un conjunto normativo específicamente destinado a las personas con discapacidad, que les otorga un estatus jurídico particular. Ya en la reforma constitucional de 1994 se incorporó la atribución al Congreso para sancionar medidas de acción positiva para las personas con discapacidad, entre otros grupos en condición de vulnerabilidad. Veremos más adelante que estas acciones afirmativas pueden derivar específicamente en prestaciones que colaboren o confluyan con las familias para algunas actividades.

Por tratarse de un colectivo tan amplio y diverso, aquí me enfocaré específicamente en esta categorías: la discapacidad intelectual. El motivo de esta elección es que allí están la mayoría de los casos en los cuales se requiere una protección por parte de la familia. En muchos casos, esa clase de apoyos se ex-

tienden a lo largo de toda la vida. La necesidad de estos se incrementa de manera directamente proporcional con las limitaciones mentales o intelectuales de un individuo. La familia se convierte en un apoyo vital para la puesta en práctica de las actividades de la vida diaria, como los cuidados personales y el desarrollo de aprendizajes que promuevan la mayor autonomía posible. Adelantaré aquí que el término “apoyo”, en sentido jurídico, es poco claro en cuanto a su definición y alcance. Es utilizado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y luego pasó al Código Civil y Comercial argentino, en el capítulo que se refiere a los procesos de restricción de la capacidad de ejercicio.

A pesar de la trascendencia a nivel global de la mencionada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, son muchas las leyes argentinas sancionadas con posterioridad que no utilizan el término “persona con discapacidad”. No es meramente una cuestión terminológica, lo cual sería un problema menor. Las discordancias en las definiciones muestran una falta de armonización, que, a su vez, indican un descuido en esta materia porque las soluciones son ambiguas e imprecisas. Aquí me detendré específicamente en uno de los defectos más graves: la ley argentina no desagrega con claridad los límites entre la responsabilidad familiar y la responsabilidad estatal con respecto a la asistencia de las personas con discapacidad intelectual. Por supuesto que se podría alegar, a modo de respuesta, que hay responsabilidades concurrentes, dependiendo de cada caso. Presentaré aquí un caso de análisis, para mostrar cómo la incertidumbre acerca de la responsabilidad en los cuidados personales conlleva situaciones de angustia e incertidumbre para muchos familiares.

En la República Argentina ya existían muchas normas que reconocían la prioridad de los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, la ley 24.901, sancionada en el año 1997, que creó un marco básico de prestaciones para personas con discapacidad. Se trata de una serie de servicios que son solventados económicamente por las obras sociales, las empresas de medicina prepaga o el Programa Federal Incluir Salud, según cuál sea la cobertura con la que cuenta cada individuo. En cuanto a la discapacidad intelectual, se ofrecen prestaciones como los hogares con centro de día, que constituye una opción para que las familias deleguen parcialmente a equipos profesionales los cuidados personales de los integrantes que lo necesiten. La decisión sobre la concurrencia a estos establecimientos, el régimen de visitas y la participación en las decisiones son temas absolutamente ignorados en el Código Civil y Comercial. Tampoco hay reglas claras acerca del deber de asistencia entre parientes cuando uno de ellos es una persona con discapacidad intelectual. En síntesis, no existe armonización de los principios genéricos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con el Código Civil y Comercial, ni tampoco con las leyes especiales sobre prestaciones.

Es importante destacar que no se trata de un problema de falta de legislación, sino de carencia de precisión en las normas existentes. Ya el estilo de redacción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapaci-

dad es tan amplio y ambiguo que deja abiertas varias incógnitas en cuestiones trascendentes. La incertidumbre es, justamente, lo contrario de lo que se espera de un sistema jurídico claro, transparente y eficaz. Ello se podría solucionar a través de un proceso de armonización legislativa nacional, en la cual se fijen reglas claras que recepten los principios que emanan de aquel tratado internacional de derechos humanos. Eso no sucedió y, lamentablemente, tal falencia trae problemas concretos que actualmente padecemos en la práctica. En varios aspectos del derecho familiar en los cuales se entrecruzan derechos de personas con discapacidad, hay que hacer pasajes de términos, buscar las analogías y dar coherencia a esas prescripciones con otras normas que forman parte del derecho argentino en materia de discapacidad. Esto se puede constatar en materia de matrimonio, adopción, sucesiones, asistencia alimentaria y ejercicio de la capacidad jurídica, entre otras relaciones jurídicas con impacto en la vida familiar. Es necesario reiterar que tales ambigüedades se podrían haber resuelto con una mejor redacción legislativa en el Código Civil y Comercial.

## II. UN TEMA RELEGADO EN LA LEGISLACIÓN ARGENTINA

En materia de derechos de las personas con discapacidad, en la República Argentina hay una gran cantidad de leyes protectorias con relación a la salud, la rehabilitación, el empleo, la educación, la recreación, el transporte y muchos otros componentes de la vida. Estas normas generalmente parten de la idea de una desventaja *a priori que requiere, por lo tanto, de una especie de discriminación inversa para permitir una efectiva igualdad de oportunidades. Son las medidas de acción positiva, a las que ya hemos hecho referencia en la introducción. A la gran cantidad de normas que existían, se agregó una fundamental en un plano global: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que fue aprobada por la República Argentina en el año 2008, a través de la ley 26.378, y que obtuvo rango constitucional, en los términos del inc. 22 del art. 75 de la Constitución Nacional, con la sanción de la ley 27.044. Los tratados internacionales de derechos humanos suelen enfatizar en las garantías que los Estados signatarios deben ofrecer a sus habitantes. La adecuación de esas directrices se debe luego plasmar en la legislación específica. No debe esto confundirse con una “reglamentación”, ya que para nuestro ordenamiento jurídico queda claro que los tratados internacionales de derechos humanos son operativos con su sola aprobación.*

Se requiere dar consistencia a una gran cantidad de prescripciones locales con la norma de origen internacional. ¿Por qué, entonces, el legislador argentino no utilizó los términos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para el Código Civil y Comercial? Así, el Título X del Libro Quinto, correspondiente a la porción legítima en las sucesiones, se refiere al “heredero con discapacidad”, pero brinda otra definición distinta a la de la convención. En ese fragmento del código, se le reconoce al causante la posibilidad

de una mejora para el heredero con discapacidad. Es una medida razonable, tomando en cuenta la idea previa de vulnerabilidad, en particular para algunos tipos de discapacidad. En la mejora para este heredero hay un beneficio extra, que pondera la condición de vulnerabilidad en la que se encuentra en muchos casos. Sin embargo, de manera extraña, el legislador brinda aquí una definición de persona con discapacidad que difiere de la que trae la mencionada convención. Son detalles de técnica legislativa, que dan indicios acerca de lo poco que se ha tomado en cuenta aquel tratado internacional.

Es difícil dictaminar de forma concluyente si el Código Civil y Comercial aceptó, o no, de manera integral los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por lo pronto, desconoció su terminología en aspectos importantes. Pero la ley 26.994, que sancionó el Código Civil y Comercial, no es la única que omite la utilización de los términos del referido tratado internacional de derechos humanos. Sucedió lo mismo con la ley 26.657, también conocida como Ley de Salud Mental, que no utiliza el término “discapacidad mental”, sino que brinda una definición operativa sobre los padecimientos mentales. Esto acarrea algunas dificultades de interpretación con respecto a las estadías de larga duración o residencia de las personas con discapacidad intelectual en establecimientos. La utilización de distintas formas de clasificación deja dudas acerca de si aplica o no a la posibilidad de acceder a través del sistema de la seguridad social a algunos servicios como los hogares con centro de día.

Entre los impedimentos para contraer matrimonio, nuestro código tampoco enuncia expresamente la condición de persona con discapacidad mental o intelectual. Se trata de dos situaciones en las cuales podrían eventualmente carecer del necesario discernimiento para celebrar ese acto jurídico. En cambio, se utiliza la antigua fórmula de “la falta permanente o transitoria de salud mental que le impide tener discernimiento para el acto matrimonial”. La crítica a la falta de coherencia en la denominación, sin embargo, no debería opacar el hecho de haber incorporado una buena solución a través de la dispensa judicial. O sea que un juez puede autorizar excepcionalmente la celebración de un matrimonio entre una o ambas personas con discapacidad mental o intelectual, con un procedimiento previo. En este breve trámite se incluye un informe interdisciplinario, que dirima si los contrayentes tienen una noción básica acerca de los alcances y consecuencias del matrimonio. Podríamos decir que se trata de un discernimiento reducido, limitado por las condiciones, pero que finalmente es suficiente a la vista del magistrado, que deberá entrevistarse luego de manera personal con los contrayentes y sus apoyos, para dar elementos de mejor convicción al juzgador.

Claro que tampoco en las prescripciones acerca del régimen patrimonial del matrimonio hay menciones de esta clase de uniones, en las que una parte o ambas no tienen pleno discernimiento para la celebración de actos jurídicos. Si el código no dice nada sobre esto en cuanto a la elección del régimen, se abren

una serie de interrogantes: ¿Se debería asumir que corresponde el régimen residual? ¿Se debería optar por el que más beneficie a la persona con discapacidad intelectual? ¿Y si ambos contrayentes son personas con su capacidad de ejercicio restringida por causa de su discapacidad intelectual? Tampoco se menciona en el Código Civil y Comercial el eventual divorcio en casos de personas con discapacidad mental o intelectual. Como estos, hay muchos otros casos en los cuales el derecho de familia les ha dado la espalda, al menos en el Código Civil y Comercial, a los derechos de las personas con discapacidad.

Otra omisión inexplicable del concepto de persona con discapacidad mental o intelectual es que surge de la Parte General del Libro Primero del Código Civil y Comercial. En la restricción a la capacidad de ejercicio no se mencionan ni una sola vez los términos “discapacidad mental” o “discapacidad intelectual”. Nuevamente, la cuestión terminológica no es el problema principal, sino la falta de precisión en cuanto a los criterios y alcances de las restricciones. Y, principalmente, la forma en que deben señalarse los apoyos, un término totalmente abierto a varias interpretaciones. Si bien no se puede esperar que una norma resuelva un desafío vital tan trascendente, se podría esperar que, al menos, se abordara de manera más consistente en el texto del Código Civil y Comercial.

Las personas con discapacidad que cuentan con apoyos familiares idóneos suelen lograr mejores resultados en cuanto a su autonomía. Esta independencia para las actividades de la vida diaria es diferente en cada caso. Hay un temor arraigado entre los familiares cercanos respecto a lo que le pueda suceder a una persona con discapacidad intelectual cuando ya no cuente con el apoyo que ellos brindan. Como veremos a continuación, esto puede llegar a ser causa de angustia y desesperación. Podemos hallar una vinculación entre la búsqueda de autonomía de la familia para las personas con discapacidad y la posibilidad de delegar algunos de los cuidados personales, a modo de un respiro, para lo que puede representar una tarea ardua, aun cuando se realice con la mejor predisposición.

### III. UN CASO DE SOBRECARGA DE TAREAS PARA LA FAMILIA

¿Cuáles son las acciones que se les pueden reclamar a los integrantes de un grupo familiar para el cuidado personal de otros de sus integrantes? ¿Hay límites para la atención a los parientes más vulnerables? ¿Corresponde al sistema legal brindar un resguardo para quienes cuidan a sus seres queridos? Estos interrogantes, en abstracto, no tienen la misma entidad que el análisis de un caso real. Por ese motivo se expondrá a continuación una circunstancia vital, en la que una madre expone en público una situación límite. La labor de las familias en la protección de las personas con discapacidad intelectual no siempre es debidamente reconocida. Esta falta de reconocimiento puede constituir una falta de incentivo para quien desarrolla su vida alrededor de la atención de cuidados personales de otro. El caso al que haré referencia aquí es excepcional, por el

planteo que formula una madre, pero se puede considerar como un indicador representativo del pedido implícito de asistencia que formulan los familiares de las personas con discapacidad intelectual.

Durante el mes de agosto de 2020, se publicaron varias notas periodísticas en diferentes diarios de circulación nacional en la República Argentina, para reproducir una noticia emitida inicialmente a través de un reportaje que concedió una mujer en la provincia de Misiones. Este reportaje fue emitido el día 17/08/2020 a través del Canal 12 de televisión, de la ciudad de Posadas. En esa presentación pública, esta mujer misionera relataba que iba a pedir autorización judicial para realizar la eutanasia para su hijo de 22 años. Fundaba su desesperado ruego en el íntimo propósito de terminar con el sufrimiento del joven y la angustia de ella y de su esposo. El hijo de este matrimonio es un joven con una discapacidad intelectual severa, producto de una parálisis cerebral, que no habla, tiene permanentes convulsiones y tiene tendencia a autolesionarse. Entre lo que se plantea la madre, se destaca una combinación de cansancio personal y una profunda pena por la situación de su hijo. Hace referencia a la necesidad de acompañamiento permanente de su hijo y a que tal cuidado es agotador para ella y para el grupo familiar. La condición de su hijo le impone a esta madre estar atenta a él durante todo el día, para evitar que se autoagreda. Esa realidad la lleva a sentirse víctima de una sobrecarga de tareas.

Por supuesto que la solución que reclama públicamente la madre constituiría un delito y, con buen tino, no fue tomada de manera literal. Inclusive cuando ella hubiera expresado un deseo profundo, el sentido común obliga a interpretar el mensaje con prudencia y en perspectiva. Más que una amenaza, parece emerger como un desesperado llamado de atención y un pedido de apoyo. Para entender mejor la complejidad del debate, sería preferible analizarlo sin prejuicios en las valoraciones morales. Es común que se juzgue a los familiares según su apego a patrones culturales tradicionales, según los cuales eran las mujeres de la familia las que brindaban esos cuidados. Pero no es nada fácil estar en ese lugar, cuando además se sabe que la situación no solamente no mejorará, sino que, por el contrario, se hará cada vez más difícil y durará muchos años. Hace falta un gran temple para asumir un estilo de vida en el cual se mantiene la asistencia sobre un pariente muy cercano, con procesos muy lentos en su rehabilitación. ¿Hasta qué punto se podrá exigir esa tarea?

La queja de esta madre de la provincia de Misiones puede reinterpretarse como un pedido de apoyos externos al núcleo familiar. O sea, un reclamo indirecto para la intervención de profesionales en aquellas tareas que los progenitores puedan delegar. Esta delegación puede ser total o parcial durante el día, según la modalidad de prestación que se elija y se apruebe (no depende solamente de la voluntad de la familia). El sistema sanitario argentino cuenta con instituciones de internación, como los hogares, generalmente también con centro de día. Se trata de instituciones incorporadas en la ley 24.901, que prevé la cobertura de prestaciones en discapacidad a costa del sistema de la seguridad

social. O sea que existen instituciones en las que las familias pueden delegar estas tareas de cuidados personales. Pero, además, este servicio es gratuito para las familias, ya que su costo lo cubren las obras sociales, las empresas de medicina prepaga y de sistemas de beneficios estatales, como el Programa Incluir Salud, que brinda cobertura a las personas con discapacidad que tienen asignada una pensión no contributiva.

Ya hemos dicho que son muchos los progenitores que se preguntan qué será de la vida de sus hijos adultos con una discapacidad intelectual, cuando ellos no estén presentes (vivos) para cuidarlos. Muchas familias llegan a un estado de angustia, por el hecho de pensar en un futuro en el cual no haya nadie para cuidar de ese pariente que no tiene autovalimiento. Se podrían pensar diferentes alternativas para posibles dispositivos jurídicos, a través de una planificación sucesoria que garantice una tranquilidad en cuanto al sustento y la organización de las actividades de la vida diaria del heredero. Sin embargo, ello no es tan sencillo en una economía imprevisible en términos de larga duración, por la constante inestabilidad de las variables y los giros bruscos en las reglas. Queda, entonces, posiblemente como la única solución disponible, la residencia en establecimientos. Si bien esto no es lo mismo que el entorno familiar, es una alternativa para aquellos que no tienen un núcleo familiar que los contenga.

La asignación de cuidados personales en el núcleo familiar a veces refuerza estereotipos tradicionales en la división del trabajo hacia el interior de la unidad doméstica. El mandato moral del cuidado de los más vulnerables en el seno de la familia se asocia con una misión natural. En otros términos, estas tareas suelen recaer en las mujeres del grupo (Zelizer, 2009). Por lo tanto, la evolución en las prácticas sociales pone en crisis lo que un siglo atrás era asumido sin hesitar. Por ello es tan significativo que una reforma al Código Civil y Comercial, que se presenta como una modernización de prácticas sociales, haya omitido este aspecto. Uno de los puntos de tensión que pueden surgir consiste en la potencial negativa de los familiares a continuar con los cuidados personales de uno de los integrantes del grupo. ¿Tienen obligación realmente de hacerlo de por vida? Por un lado, los parientes tienen una obligación alimentaria; pero, por otro lado, eso no significa necesariamente tener que proporcionar esos cuidados personales por sí mismos. Claro que normalmente hay una continuidad en las acciones de cuidados personales, como una derivación espontánea de la responsabilidad parental. Los progenitores no dejan de serlo el día en que sus hijos llegan a la mayoría de edad. En ningún caso en general, mucho menos cuando hay hijos con discapacidad intelectual. Sin embargo, lo que sí existe es un cambio en el vínculo jurídico, que nuestro sistema legal debería atender de manera explícita. A continuación, trataré de exponer algunos de los interrogantes jurídicos que acarrea esta transformación de la responsabilidad parental en una obligación entre parientes.



#### IV. LOS APOYOS Y EL DEBER DE ASISTENCIA FAMILIAR

Las relaciones familiares son una fuente de derechos y responsabilidades, que tendrán diferentes características y consecuencias, según el lazo que une a dos individuos. Así, por ejemplo, para la ley argentina, la obligación alimentaria derivada de la responsabilidad parental se extingue a los veintiún años de edad. Esto puede modificarse y producirse a los dieciocho años, si el alimentado contara con recursos para su propio sostenimiento a partir del inicio de la mayoría de edad. También puede extenderse hasta los veinticinco años para aquellos casos en los cuales el hijo alimentado, ya mayor de edad, estuviera desarrollando un ciclo académico o profesional y ello le impidiera sostenerse por sí mismo. Es lo que el texto del Código Civil y Comercial denomina como “hijo que se capacita”. En síntesis, la obligación alimentaria de los progenitores para con los hijos, entonces, no es de por vida. ¿Qué pasa, entonces, cuando ese hijo es una persona con discapacidad intelectual? ¿Quién atiende a un individuo con un alto grado de dependencia originado en limitaciones cognitivas graves?

Ambos progenitores deben contribuir al sostenimiento de los hijos en común. Inclusive, el progenitor afín también debe alimentos, aunque en este caso en carácter subsidiario, a los hijos de su cónyuge o conviviente. En cualquier caso, cuando los hijos llegan a los veintiún o veinticinco años (según si se siguen capacitando), culmina esa obligación alimentaria derivada de la responsabilidad parental. Entonces, se produce una metamorfosis en la causa de la obligación: se extingue un deber, pero nace otro, un poco más tenue. Aquella obligación derivada de la responsabilidad parental se transforma en una obligación de alimentos entre parientes. Por supuesto que los progenitores no suelen reparar en este cambio de estatus jurídico, más allá de algún trámite que puedan hacer para continuar en el rol de apoyos. Las consultas jurídicas en esta etapa se orientan al trámite del proceso de restricción de la capacidad de ejercicio, ya que no pueden seguir en condición de representantes jurídicos que deriva de la responsabilidad parental. Digamos, a modo de acotación, que también esta situación pudo haber sido prevista por el Código Civil y Comercial, de forma de facilitar la tramitación a los familiares.

La obligación de asistencia familiar entre parientes tiene otros presupuestos; por ejemplo, deberá acreditarse la necesidad del alimentado. Por supuesto que eso no será menester si se brindan de forma voluntaria. Hay que aclarar que no cualquier relación de parentesco produce una obligación alimentaria. Los parientes solamente se deben alimentos entre sí cuando son ascendientes y descendientes, también entre hermanos, ya sea que compartan uno o ambos progenitores. Y siempre corresponderá que los brinde quien está en mejores condiciones o compartiendo, según las posibilidades de cada obligado. El contenido de la obligación alimentaria entre parientes abarca lo que se necesite para subsistencia, habitación, vestuario y asistencia médica, y, sobre todo, no se presume la situación de carencia del alimentado, como sí sucede en los alimen-

tos para el hijo menor de edad. Si bien se trata de una prueba que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, podría resultar menos trabajosa de obtener, no puede presumirse la imposibilidad del alimentado de adquirir los alimentos por sus propios medios.

Es necesario reiterar que la sola condición de ser persona con discapacidad intelectual no conlleva necesariamente que alguien tenga derecho a una cuota alimentaria por parte de sus parientes. Hay personas con discapacidad intelectual que desarrollan su vida de manera autónoma y producen su propio ingreso económico para su sostenimiento. Pero también hay que señalar que el caso de este tipo de discapacidad puede ser el más difícil para algunas acciones de inclusión social. Por ejemplo, se trata del segmento con mayor dificultad para su incorporación al mercado laboral.

Otra cuestión descuidada por el legislador argentino ha sido la posibilidad de delegar los cuidados personales de parientes en relación de alta dependencia. Es un tema ya tratado en la ley 24.901, que crea un sistema de cobertura integral de prestaciones para personas con discapacidad. Y es justamente el caso antes expuesto en este texto, donde una madre se siente agobiada, quizás por no saber que puede obtener recursos para compartir esa tarea con profesionales. El deber de asistencia familiar no implica necesariamente que alguien deba, por sí mismo, desarrollar las acciones que demanden los cuidados personales de un pariente que no tiene autovalimiento. La obligación alimentaria puede ser satisfecha a través de una cuota en dinero, tal como sucede en los casos de progenitores no convivientes, con hijos menores de edad. He aquí el principio básico de la opción de delegar los cuidados personales en profesionales.

En el mismo sentido, otro interrogante práctico asociado es si es obligatorio para los progenitores aceptar la designación como apoyo formal, en el marco de un proceso de restricción de la capacidad de ejercicio de un hijo con discapacidad mental o intelectual. ¿Por qué sería obligatorio para los parientes aceptar tal designación? Podría considerarse como un mandato moral, pero, en términos civiles, tal obligación no surge de ninguna norma y, por lo tanto, no podría ser impuesta judicialmente. Hay que aclarar que, en la enorme mayoría de los casos, las familias no suelen retacear la asistencia a sus integrantes con discapacidad, y que la situación más frecuente es una continuidad parsimoniosa, podríamos decir hasta natural. O sea que, en general, la mayoría de edad no altera de manera negativa el compromiso en cuanto a los cuidados personales de un hijo con discapacidad intelectual. Además, de esa forma, quizás se podría haber aclarado un poco más la noción de apoyos, tan oscura en el Código Civil y Comercial. No solamente hay un problema de falta de precisión en ese término, sino que se usa indistintamente para referirse a acciones y a personas.

Nuestra legislación civil no ha incluido ninguna prescripción que plantee expresamente una prolongación en la obligación alimentaria derivada de la responsabilidad parental para personas adultas con discapacidad intelectual. Nos referimos a casos en los cuales un eventual alimentado no tenga posibilidades

reales de ejercer un oficio, debido a su condición. Existen numerosas leyes especiales que reconocen medidas de acción positiva para personas con discapacidad, como cobertura integral de prestaciones en discapacidad, pensiones no contributivas, cupos laborales, pero todas ellas ponen como sujeto obligado al Estado. ¿Por qué está ausente del Código Civil y Comercial la protección a las personas con discapacidad? ¿Se la considera solamente como una obligación del Estado? ¿O se da por sobreentendido que las familias tomarán la tarea con base en normas morales de orden público? En cualquier caso, parece haber un implícito predominio de pautas morales en nuestra legislación civil, asociadas a la piedad y la caridad, antes que a decisiones libres y autónomas.

## V. EL PROYECTO DE VIDA COMO ASPIRACIÓN PLURAL

¿Puede pensarse un proyecto de vida en términos individuales cuando se sabe que toda la vida está signada por el cuidado personal para con el hijo con discapacidad intelectual? La biografía de los padres y madres de hijos con discapacidad intelectual queda marcada por esa tarea, cada vez asumida con mayor naturalidad, como producto de la aceptación social de la diferencia. Pero ello no obsta a que se trate de una labor ardua, lo cual ha merecido un tratamiento específico en muchas legislaciones del mundo, con el propósito de brindar apoyos externos. Como ya se indicó, ello se plasma en dispositivos compartidos con otras personas con discapacidad intelectual y con una organización de talleres coordinados por profesionales. Ya el hecho de concurrir o no a un centro de día es una decisión que implica una voluntad plural. En este texto he tratado de mostrar esta situación paradójica, ya que nuestro Código Civil y Comercial ha ignorado esta circunstancia.

La tarea de cuidados personales sobre un hijo adulto con discapacidad intelectual no tiene por qué significar la pérdida de propia subjetividad. Tampoco se puede, ni se debe, negar la subjetividad de la persona con discapacidad intelectual, aunque no pueda desarrollar ciertas formas de pensamiento por limitaciones cognitivas o no pueda dar ciertas expresiones de voluntad, en términos jurídicos. Estas limitaciones afectan a la celebración de actos jurídicos y también a la vida cotidiana, pero ello no implica de ninguna forma perder de vista la subjetividad de ese ser humano. Entonces, se produce una simbiosis en los hechos, que inevitablemente tendrá efectos en el plano jurídico; el núcleo familia conforma una especie de persona jurídica plural. Obviamente que esto acarrea riesgos en cuanto a la probabilidad de opacar personalidades individuales, o bien, en una pendiente resbaladiza, invisibilizar o, directamente, sustituir.

Cuando se menciona la sustitución de la voluntad, es común que se señale a los familiares, casi a modo de denuncia, como quienes clausuran la expresión de la voz genuina y autónoma del integrante del grupo que recibe cuidados personales a causa de su discapacidad intelectual. Se denuncia una especie de sobreprotección tiránica, algo que bien podría denominarse como el “síndrome de

Annie Wilkes”, la cuidadora posesiva en la famosa novela *Misery*, de Stephen King. Pero este estereotipo es falaz y no se corresponde con la realidad cotidiana de las familias. La falta de autonomía de una persona con discapacidad intelectual no deriva de limitaciones creadas por los familiares ni por la sociedad. En primer lugar, es incorrecto referirse a una sustitución de voluntad cuando, en sentido jurídico, no podría existir un acto voluntario lícito sin discernimiento. Pero, además, es absurdo culpar a la familia de intervenir en decisiones de un integrante con limitaciones cognitivas o funcionales. Aquí es donde sería útil contar con una legislación civil que abordara el tema de los apoyos con más claridad y desde la premisa de la necesidad de representación. Confundir la acción de representar con la de sustituir es un error evidente. No se puede negar que existan abusos y situaciones de influencia indebida, pero hay mucha distancia de allí a considerar que los familiares “sustituyen” a la persona con discapacidad cuando la asisten. Aunque salga del clásico molde individualista, en esta composición familiar hay una voz híbrida y plural que incluye a la persona con discapacidad intelectual.

La noción de una voz plural que sintetice la de la persona con discapacidad intelectual y la de su familia no requiere estar cristalizada, ni tampoco constituir un sujeto colectivo, en términos formales. Por el contrario, su interpretación es dinámica y ello significa que habrá situaciones en las cuales puedan bifurcarse y diferir. Como en cualquier grupo familiar. De hecho, las dificultades para estas tareas las tienen todos los progenitores, ya sea de hijos con discapacidad o sin ella. Es injusto recaer con más énfasis en las formas que eligen los progenitores de hijos con discapacidad, para el ejercicio de la responsabilidad parental. Pero debemos insistir en que sería más fácil para las familias si esta situación se hubiera previsto con más claridad en el Código Civil y Comercial.

Este acompañamiento se puede verificar perfectamente en algunos pronunciamientos judiciales en los cuales se les reconoció entidad a los familiares para reclamar una reparación. En “Furlán y familiares contra la República Argentina”, la Corte Interamericana de Derechos Humanos condenó a nuestro país por responsabilidad y planteó la obligación de indemnizar a una persona por haberle provocado una discapacidad. También la indemnización abarcaba a sus familiares. Uno de los conceptos que recorren ese fallo es el daño al proyecto de vida, una noción existencial que se ha generalizado en nuestra doctrina. En materia de discapacidad, habría que analizar si un proyecto de vida queda trunco por el hecho de formar parte de ese colectivo de personas, que precisamente reivindica con orgullo tal condición. Claro que esa clase de pronóstico genérico puede ser blanco de una objeción lógica, y es que la pretensión de una precognición está plagada de una multitud de conjeturas. La enorme cantidad de situaciones que “pudieron haber sido” invalidan lógicamente una certeza contrafáctica (Ayer, 1962). Sin embargo, parece consolidado en los criterios de la jurisprudencia mayoritaria que la discapacidad constituye una situación indeseada.

¿Qué se repara cuando se determina una indemnización para quien sufrió una deficiencia que deriva en discapacidad, como consecuencia de una acción o de una omisión ilícita? No es solamente una indemnización por la frustración de un plan trazado para un hijo, sino también la modificación radical que recae sobre un grupo familiar que debe atender de por vida a una persona en sus acciones más básicas. ¿Cómo ponderar el valor de esos cuidados personales de por vida? ¿Hay consistencia lógica en esta clase de reparaciones o se basan más en criterios de equidad? En cualquier caso, el proyecto de vida no es estrictamente individual, sino que es un deseo construido por toda la familia. La bifurcación entre la condición de damnificado directo o indirecto, en estos casos, puede ser equívoca o muy sutil. Por ejemplo, ante un accidente de parto que se produce por una mala praxis y como consecuencia el bebé nace con una discapacidad intelectual severa, es posible que no se perciba como una víctima, debido a que no cuenta con las herramientas cognitivas para asumir tal condición. No hay en tal caso una percepción acerca de otros posibles destinos. ¿Qué se estaría indemnizando, entonces, como “proyecto de vida”? La frustración a un proyecto vital requiere de la existencia previa de tal intención, al menos en la forma de un esbozo. Lo que se está indemnizando, por lo tanto, es la aspiración que sobre ese destino tenía su grupo familiar. El contexto en que se desarrolla cada ser humano no puede ser ignorado para entender su horizonte de sentido, lo cual obviamente incluye a su núcleo familiar. Así, el proyecto de vida es indispensable para cualquier individuo, en tanto aspiración de acuerdo a sus circunstancias (Ortega y Gasset, 2007).

## VI. CIERRE. EL MALESTAR EN LAS FAMILIAS

La autonomía de cada una de las personas con discapacidad intelectual es diferente y varía según el contexto. Además de las habilidades propias, hay que considerar el grado de estimulación ambiental recibida en su medio social, donde impacta muy especialmente la labor de su núcleo familiar. Este rol fundamental de la familia debería ser acompañado desde la legislación argentina, por medio de prescripciones claras en torno a la responsabilidad en los cuidados personales, la protección y la representación durante la vida adulta. Tradicionalmente, se asumió que las mujeres tomaran ese rol de cuidadoras en la casa, ocupándose de los integrantes más vulnerables del grupo familiar. Sin embargo, las transformaciones sociales rumbo a una igualdad en la división sexual del trabajo hicieron que esos estereotipos patriarcales abrieran lugar a la delegación de los cuidados personales en profesionales. Estos cambios no han sido todavía acompañados por una legislación en materia civil que esté a la altura de la nueva realidad. Existe una deuda por parte del Código Civil y Comercial en cuanto a brindar certeza jurídica sobre la naturaleza y los alcances concretos de los apoyos. Se debería incluir una prescripción acerca del vínculo entre los progenito-

res y el hijo adulto con discapacidad intelectual que no puede procurarse por sí el sostenimiento económico.

Existen muchas prescripciones en normas previsionales y también en el sistema de cobertura integral de prestaciones para personas con discapacidad. Los progenitores que cuentan con trabajo registrado o un haber jubilatorio pueden percibir una asignación por hijo con discapacidad de manera permanente. Inclusive, luego del fallecimiento de los progenitores, la persona con discapacidad pasará a percibir la pensión es derivada. O sea que hay una erogación de la Administración Nacional de la Seguridad Social para los hijos con discapacidad, tanto menores como mayores de edad. Este punto es crucial para entender la confluencia o concurrencia entre la obligación familiar y la del resto de la comunidad, a través de prestaciones que otorga el Estado.

Hemos visto a lo largo de este artículo que existen normas que brindan recursos también por medio de dispositivos profesionales, por ejemplo, para compartir algunas tareas y para que, así, las familias deleguen labores. Así, los hogares, los centros de día, los centros educativos terapéuticos y otras instituciones que funcionan dentro del marco básico de prestaciones al cual ya hicimos referencia. Hay que aclarar que la actuación profesional puede también abarcar una intervención terapéutica en procesos de rehabilitación. Esta clase de dispositivos técnicos tienen una trayectoria de más de un cuarto de siglo, pero, en muchos casos, no están todavía armonizados correctamente con las normas que rigen el ejercicio de la capacidad jurídica. No se explica cómo, luego de tanto tiempo, el Estado argentino no ha logrado brindar certeza jurídica a las familias de las personas con discapacidad. Podemos ver un ejemplo de esta endeblez normativa, cuando la Administración Nacional de la Seguridad Social requiere, a las personas con discapacidad intelectual que tramitan las pensiones, que inicien un proceso de restricción de la capacidad de ejercicio. Esta clase de inconsistencias debieron solucionarse a través de reglas muy claras, con la sanción del Código Civil y Comercial. Es llamativo que ese ordenamiento no solamente no resuelva esto, sino que ni siquiera mencione los términos de discapacidad mental o intelectual.

La familia ha perdido el monopolio de los cuidados personales. O sea, ha desprendido de la exclusividad, ambas interpretaciones son plausibles. Bien sea la causa o la consecuencia, en casi todo el mundo se han diseñado diferentes sistemas para delegar esos cuidados personales y para desarrollar actividades recreativas y que promuevan las habilidades sociales. No es fácil discernir entre causa y consecuencia, ya que bien podría analizarse el fenómeno inverso: que la oferta de actividades externas es la que incitó a la demanda. Como sea, se trata de alternativas que intentan incorporar a la vida social a las personas con discapacidad intelectual. Aun así, la labor de la familia es principal y requiere de apoyos externos. Por eso, tales dispositivos cuentan con sostenimiento estatal, de manera de aliviar los costos para quienes quieran acudir a tales servicios.

Las múltiples sensaciones que transita la familia durante el cuidado de una persona con discapacidad mental o intelectual a veces son difíciles de asumir y confrontar. Es difícil que alguien haya podido retratar con la sutileza y profundidad de Julio Cortázar la situación de incomodidad y hasta de malestar que pueden sufrir los familiares de las personas con discapacidad. En el cuento *Después del almuerzo*, publicado en el año 1964, el autor propone un juego en el cual la persona con discapacidad intelectual no es nombrada directamente (Cortázar, 1990). En cambio, es referida, por la vergüenza que le causa al joven hermano. Pero su presencia es omnisciente, con relación al hermano y a toda la familia. En un momento del relato, el protagonista duda si abandonar en la vía pública a su hermano. Muestra así una tensión que se resuelve de un modo tan humano que conmueve. De la misma forma, el cuidado cotidiano que brindan los familiares de las personas con discapacidad es digno del mayor respeto, y, por lo tanto, las leyes deberían acompañar ese esfuerzo.

Las circunstancias condicionan al ser humano, y la convivencia con una persona con discapacidad intelectual es un desafío vital que casi siempre es asumido con todo amor y lealtad por toda la familia. Hay reconocimiento retórico de derechos de las personas con discapacidad en nuestra legislación, pero falta un acompañamiento social para el esfuerzo que realizan los progenitores y los parientes más cercanos. Por eso, las familias a veces transitan por una áspera soledad institucional. No olvidemos que muchas aspiraciones individuales quedan en un segundo plano para atender al integrante vulnerable del grupo familiar. Los progenitores, en este recorrido, abandonan o postergan expectativas profesionales, de allí que considero el proyecto de vida como una expectativa compartida. Por todo lo expuesto, y para dar sentido al esfuerzo de los cuidadores, las normas del derecho privado deberían apoyar ese proyecto de vida grupal, brindando certezas en las relaciones jurídicas familiares.

## VII. BIBLIOGRAFÍA

- AYER, A. J., “El problema del conocimiento”, Eudeba, Buenos Aires, 1962.
- CORTAZAR, Julio, “Después del almuerzo”, en *Final de Juego, Sudamericana/Planeta*, Buenos Aires, 1990, 26° ed., ps. 137-148.
- MEDINA, Graciela, “Proceso sucesorio”, Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 1996.
- Organización Mundial de la Salud, *World Disability Report*, 2010. Disponible en [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/).
- ORTEGA y GASSET, José, “Historia como Sistema”, Biblioteca Nueva, Madrid, 2007.
- RIVERA, Julio C. y MEDINA, Graciela (dirs.), “Código Civil y Comercial de la Nación comentado”, La Ley, Buenos Aires, 2014, t. I.
- SEDA, Juan A., “La capacidad jurídica de personas con discapacidad mental o intelectual”, en *SJA*, 18/04/2018, 1, *AP/DOC/1055/2017*.

SEDA, Juan A., “Discapacidad intelectual y reclusión. Una mirada antropológica de la Colonia Montes de Oca”, Editorial Noveduc, Buenos Aires, 2011.

SEDA, Juan A., “Discapacidad y derechos. Impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, Jusbaire, Buenos Aires, 2017.

SEDA, Juan A., “Manual de Derecho de Familia”, Jusbaire, Buenos Aires, 2018.

ZELIZER, Viviana, “La negociación de la intimidad”, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, 2009.

Recepción: 21/9/2020

Aceptación: 20/11/2020