
VULNERABILIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Josep Tresserras Basela

Director Gerente de Som –Fundació Catalana Tutelar.

tresserras@somfundacio.org

Resumen

Este artículo es una reflexión sobre la vulnerabilidad y discapacidad intelectual: Qué entendemos por vulnerabilidad y con qué factores se relaciona la vulnerabilidad; si ésta forma parte de la condición del ser humano. Nos adentramos en saber en qué momentos de la vida somos más vulnerables. La vulnerabilidad como principio de la bioética y su relación con la dependencia, el cuidado y la misericordia: esto nos ayuda a ver a los otros a través de la misericordia y el cuidado, a pesar de su vulnerabilidad como un ser bonito y agradable al que hay que ayudar.

Nos preguntamos si la discapacidad intelectual lleva intrínseca la vulnerabilidad y, adentrándonos en el Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, con-

cluimos que no es diferente de la del resto de personas sin discapacidad intelectual.

Abordamos cómo podemos gestionar la vulnerabilidad de las personas y si con esta gestión se puede eliminar o modificar. El contexto de la persona es importante en el tratamiento.

Las personas con discapacidad intelectual sin los apoyos necesarios en la toma de decisiones se ven más expuestas que las personas sin discapacidad intelectual; y pueden verse más expuestas a ser vulnerables, en situaciones de abuso, maltrato o violencia. El “agradismo” y la soledad son dos situaciones que hacen a estas personas más vulnerables.

Palabras clave: Vulnerabilidad, Discapacidad Intelectual, Dependencia, Cuidado, Derechos.

Abstract

This article is a reflection about vulnerability and intellectual disability: What we understand for vulnerability and what factors it is related with; if vulnerability is part of the human being condition. We go thoroughly in knowing in which moments of life we are vulnerable. Vulnerability as a principle of bioethics and its relationship with dependency, care and mercy: this helps us to see the others through mercy and care, in spite of their vulnerability as a nice and pleasant human being who must be helped.

We ask ourselves if intellectual disability leads inherently to vulnerability and, taking into consideration the Convention of Rights of the Persons with Disability, we conclude that their situation is no different from the rest of the persons without Intellectual Disability.

We tackle how to deal with vulnerability in persons and if with this treatment, it can be eliminated or modified. The context of the person is important in the treatment.

The persons with intellectual disability without the required supports in their decision-making are more exposed than the persons without intellectual disability; and they may be more exposed to be vulnerable in situations of abuse, ill-treatment, or violence. "Fondness" and loneliness are two situations that make these persons more vulnerable.

Key Words: Vulnerability, Intellectual Disability, Dependency, Care, Rights.

Presentación Som fundació catalana tutelar

Som Fundació Catalana Tutelar fue creada el año 1987.

Nuestra finalidad es dar apoyo en la toma de decisiones a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que tienen la capacidad modificada en Catalunya.

Actualmente atendemos a más de 600 personas.

Nuestra misión ayudar a las personas a las que apoyamos a tener una vida feliz.

Definición de vulnerabilidad

Al hablar de vulnerabilidad nos tenemos que situar, ante todo, en qué entendemos por vulnerabilidad y cómo se define: Podríamos convenir que una persona vulnerable es aquella a quien se puede herir y/o dañar, física o moralmente. Es decir, vulnerar es dañar y/o perjudicar.

Cuando hablamos de discapacidad intelectual y vulnerabilidad, pensamos inmediatamente en fragilidad y, por tanto, pensamos en los más débiles. Además, la asociamos con el abuso y el daño.

Sin embargo, la vulnerabilidad va mucho más allá: no solo está asociada a aspectos puramente negativos, por lo que, al hablar de vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual, tenemos que ver si ésta, la vulnerabilidad, es condición intrínseca de este grupo de personas.

El profesor de Moral Javier de la Torre Díaz, en su artículo "Vulnerabilidad. La profundidad de un principio de bioética"¹, reflexiona sobre la vulnerabilidad y la dependencia a partir de la obra de Alasdair MacIntyre² y sostiene que la vulnerabilidad es parte esencial del ser humano. Desde que nacemos

hasta que morimos la vulnerabilidad está presente en nuestras vidas. Sin embargo, la vulnerabilidad se hace más evidente cuando coincide con nuestra dependencia, de la que hablaremos después más detalladamente.

Además, superada la etapa de la infancia, en nuestra etapa adulta, y antes de la vejez, también nos encontramos en situaciones y/o etapas de vulnerabilidad, pudiendo incluso llegar a ser dichas situaciones permanentes como, por ejemplo, situaciones de enfermedad, de debilidad e incluso situaciones emocionales (enamoramiento, duelo...).

El antropólogo Lluís Duch también nos dice que los seres racionales somos vulnerables porque tenemos conciencia de nuestra finitud o, dicho simple y llanamente, que moriremos. Ya no estamos expuestos solo en momentos determinados y determinantes de nuestra existencia, sino que Duch sitúa la vulnerabilidad en la propia esencia del ser humano, remarcando que esto es lo que nos hace distintos de los seres no racionales. Estos, al no saberse finitos, no tienen conciencia de ser vulnerables.

En su *Antropología de la vida cotidiana*³ Duch reflexiona sobre las que él denomina "estructuras de acogida". Los seres humanos somos animales simbólicos, esto es, finitos, **vulnerables**, frágiles. Estamos sometidos a incesantes e inacabables procesos de contextualización, porque no podemos eludir la historia y las historias, porque somos herederos de un mundo que no hemos escogido y porque deseamos lo infinito, porque vivimos expuestos al azar y a la contingencia... Por todo esto, necesitamos ser acogidos y reconocidos.

Hemos visto que A. McIntyre relacionaba dependencia y vulnerabilidad. Y lo hace describiendo que la auténtica relación humana integra la dependencia como parte de las relaciones. Vivimos en medio de redes de

reciprocidad (padres, familia, amigos, profesores...) que nos han hecho o ayudado a ser cada vez más independientes. Estas relaciones de reciprocidad nos llevan, como adultos, a reconocer no solo la dependencia, sino que nos sitúan en deuda con otros. El reconocimiento de esta dependencia nos lleva, así mismo, a reconocer una tarea esencial del ser humano: **el cuidado**. Y también nos lleva a la consideración afectuosa del otro, al que cuidamos, como dependiente.

Esta relación con el otro que necesita ser cuidado, digámoslo así también, esconde un riesgo o amenaza: la explotación y la manipulación del otro. Es aquí, precisamente, donde aparecen de nuevo los conceptos de abuso y daño.

Tras esta breve reflexión, podríamos recapitular afirmando que todos somos vulnerables y además nos sabemos vulnerables, como seres racionales.

Por otro lado, el profesor J. De la Torre sitúa la vulnerabilidad como un principio de la bioética. En su reflexión y visión teológica de la misma, y siguiendo a MacIntyre, la relaciona con la misericordia hacia los demás. Según él, a través de la misericordia nos acercamos a los más necesitados. Miramos más allá de la fealdad con la que vemos la pobreza y la enfermedad, y acabamos dándoles valor. Aquello que considerábamos feo, mediante la misericordia lo vemos bello y bondadoso en los otros, porque en ellos reconocemos nuestra propia vulnerabilidad.

De la Torre concluye diciendo que tenemos cierta vinculación previa con el otro, ciertas obligaciones con los vulnerables, lo que hace que un principio evidente de la ética sea la atención, el cuidado y la protección al vulnerable, que van más allá de estereotipos, normativismos, paternalismos y voluntarismos, más allá del victimismo y de las heridas.

De esta manera, lo que constituye nuestra humanidad vulnerable y la vivencia de nuestra vulnerabilidad nos hace reconocer el valor de los vulnerables.

Volvemos a lo dicho anteriormente: la vulnerabilidad es, por tanto, intrínseca a la naturaleza humana: todos somos vulnerables.

Si somos todos vulnerables, nos tenemos que preguntar si hay personas más vulnerables que otras o si hay grupos a los que identificamos como más vulnerables. Supongamos que una característica determinada, como puede ser la discapacidad, hace que todas las personas que tengan dicha característica sean más vulnerables que el resto de las personas que no la tienen, es decir, las personas sin discapacidad.

Aún podemos ir un poco más allá y preguntarnos: ¿las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables que las personas con discapacidad?

Si afirmamos que sí, ¿estamos poniendo una nueva etiqueta a las personas con discapacidad, por considerarlas más vulnerables que las demás? ¿Y a las personas con discapacidad intelectual? Diríamos que les pondríamos una doble etiqueta.

De admitir este supuesto, estamos estableciendo escalas de vulnerabilidad. Tendríamos que ver a qué tipos de discapacidad situamos en cada escalón o grado, y dónde colocaríamos la discapacidad intelectual, tal como se ha hecho con la dependencia, por ejemplo.

Es sólo un ejemplo, pero ahí podríamos empezar a hablar, en el mismo sentido, de pobres, analfabetos, más o menos cultos, en función de la educación recibida, y así un largo etcétera.

De entrada, si admitimos estos supuestos, nos encontramos en un callejón sin salida.

Con todo, cuando hablamos de discapacidad intelectual y vulnerabilidad, estas se

nos aparecen como un binomio inseparable y lógico. Reconocemos en la discapacidad intelectual un plus de vulnerabilidad respecto a la que tienen otras personas que no tienen discapacidad intelectual.

Si hemos dicho que la vulnerabilidad es propia de la condición humana, podemos considerar que tener una discapacidad intelectual no implica, en sí, un plus de vulnerabilidad. Habrá situaciones en que la persona será más o menos vulnerable, independientemente de su discapacidad intelectual.

Me remitiré brevemente a la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁴. En ella se insiste que cualquier persona con discapacidad es igual a cualquier otra persona sin discapacidad.

Y aunque sea una comparación, no sé si poco afortunada o no, la vulnerabilidad no es propia, como hemos dicho, de la discapacidad ni de la discapacidad intelectual, por sí misma. Lo es del ser humano racional, por el hecho de serlo y por tener consciencia de su propia finitud.

La *Convención* reitera que para que la persona pueda tomar decisiones necesita los apoyos y las salvaguardas necesarias para garantizar que se respete su voluntad y sus preferencias. Quisiera entender que estas salvaguardas también deben ayudar a “fortalecer” a la persona frente a su vulnerabilidad y prevenirla de posibles riesgos.

Hecho este paréntesis, y volviendo a la reflexión que veníamos haciendo, si la vulnerabilidad no es una condición de las personas con discapacidad intelectual, nos tenemos que preguntar cómo abordarla.

La vulnerabilidad de una persona se puede deber a diversas circunstancias: ser mayor, estar enfermo, ser mujer, tener una discapacidad, tener una discapacidad intelectual, ser menor. También influye el entorno: vivir en una institución, en un país extranjero,

ser migrante. Podemos añadir la posición social, ser minoría étnica, la exclusión social, la pobreza.

Evidentemente pueden confluír más de una de estas situaciones.

Para abordar la vulnerabilidad nos va a ayudar la filósofa argentina Florencia Luna⁵ con su artículo sobre *Vulnerabilidad: la metáfora de las capas*.

Luna mantiene que la vulnerabilidad que caracteriza a una persona puede alterarse o modificarse. Considera que la vulnerabilidad no es una característica esencial que las personas posean, y por tanto no debería ser entendida como una categoría. Sin embargo, aún considerando la vulnerabilidad intrínseca a la naturaleza humana, como hemos visto anteriormente, Luna nos ayuda a poder tratarla y minimizarla.

Según F. Luna, la vulnerabilidad debería ser pensada mediante la idea de capas. Esta idea nos ofrece flexibilidad en la concepción de la vulnerabilidad.

Podemos identificar diferentes capas de vulnerabilidad en las personas. Y en este proceso de identificación vemos cómo estas capas se expresan e interactúan con el contexto.

Luna propone poder identificar las distintas capas de vulnerabilidad, en situaciones concretas, para poder ir trabajando los distintos aspectos que se manifiestan y así poder eliminarlos, para evitar los aspectos negativos que la vulnerabilidad identifica, relacionados, como hemos indicado en un inicio de esta exposición, con el abuso y el daño.

Esta visión de Florencia Luna sobre la vulnerabilidad nos resitúa para poder ver que cada persona es única con sus circunstancias y, por tanto, en línea con la *Convención*, la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual, en relación con la dependencia y el cuidado, deberá trabajarse

en su justa medida; pero al mismo tiempo podremos trabajar aquellos aspectos negativos para poderlos ir eliminando o minimizando. Además, nos ayudará a ir pensando en diferentes maneras de protección o apoyo dependiendo del tipo de capa del que se trate.

Existen personas vulnerables, con y sin discapacidad, y tenemos la obligación de trabajar en la atención que les prestamos a diario, tanto con la persona como con el entorno, para que la discapacidad intelectual, en sí misma, no sea una de las causas de vulnerabilidad.

Creo que esto nos remite a la introducción de la *Convención* cuando en el preámbulo nos dice que la discriminación por razón de discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano⁶.

En nuestra experiencia como Fundación que da apoyo a personas con discapacidad intelectual en la toma de decisiones, personas que tienen la capacidad modificada, nos hemos encontrado, como se podrán imaginar, en muchas situaciones en las que la vulnerabilidad de las personas se ha puesto de manifiesto.

Como se señala en un estudio X. Etcheberría y de varios autores más, sobre el maltrato de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo⁷, se reconoce una especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual al maltrato, abuso o violencia en los diferentes entornos en los que participan.

El maltrato inferido a una persona con discapacidad intelectual, por el mero hecho de serlo, es una de las expresiones más dramáticas de la vulneración de la dignidad humana.

La especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual se debe rela-

cionar casi siempre con la vulneración de sus derechos: vulneración al derecho de la integridad física o psíquica, derecho de participación, de información y un largo etcétera. Podríamos aprender la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues se puede llegar a dar en casi todos ellos.

La relación de la vulnerabilidad con la discapacidad intelectual la acostumbramos a asociar no solo con el daño y abuso sino también con el riesgo que las personas pueden llegar a asumir al tomar una decisión.

Cuando tomamos decisiones, valoramos pros y contras, y hacemos un cálculo del riesgo, muchas veces de forma inconsciente.

Estas decisiones, cuando son más complejas, entrañan un **riesgo** mayor y provocan en algunos casos que nos exponamos a una vulnerabilidad mayor.

En nuestros esquemas tradicionales de cuidado protector y paternalista con las personas con discapacidad intelectual, asumimos inconscientemente que son vulnerables y tendemos a evitar que se expongan a riesgos. Con ello, no dejamos que ellas tomen ciertas decisiones para evitar posibles sufrimientos y daños, según nuestro punto de vista, y además consideramos muchas veces que nuestras decisiones son las más beneficiosas, lo cual no siempre es cierto.

Es evidente que la *Convención de derechos de las personas con discapacidad* nos señala otro camino. Debemos ayudar a que las personas, con la información suficiente, adaptada y comprensible, puedan valorar el riesgo y si este es un riesgo que asumiríamos cualquiera de nosotros, ellos y ellas deben tomar sus propias decisiones, con el riesgo que conlleve.

Para ilustrar lo dicho anteriormente lo mejor es poner algunos ejemplos:

- Persona adulta con discapacidad intelectual, entre los 25 -30 años. Fallecen en poco tiempo madre, hermano y padre. Se queda sola, con unos tíos con los que tenía poca relación y unos primos segundos. En los 20 años que venimos relacionándonos con ella, hemos visto cómo nos íbamos convirtiendo en su único referente. Le aterra pensar que podemos desaparecer. En todo este tiempo ha aflorado un trastorno mental, siempre relacionado con la pérdida de relación con las personas de la entidad. Cuando se da esta situación, necesita huir de las voces que le dicen que nos vamos a morir todos.
- Persona adulta con familia, con la que se relaciona poco. Vive sola. De vez en cuando nos dice que ha encontrado pareja con la que quiere establecer una relación estable. Estamos de acuerdo en empezar a ver las posibilidades al respecto. Cuando conocemos a la presunta pareja, descubrimos que el único interés es el económico y la presente pareja desaparece. No había ningún vínculo de estima o enamoramiento.
- Persona adulta que no acepta su discapacidad intelectual, y rechaza todo tipo de apoyo que se le presta, familia ausente y muy problemática, con trabajo en una empresa ordinaria. En un momento determinado es detenido en la oficina de correos al recoger un paquete, llevado al calabazo y acusado de tráfico de drogas. Pide que nos avisen, no tiene otro referente. Lo dejan salir y nos explican los cargos que se le imputan: tráfico de drogas y ser el cabecilla de la red de tráfico. En un primer momento lo niega, el solo recoge paquetes, que llegan a su nombre en la oficina de correos, se lo ha pedido un amigo suyo del barrio donde vive. Con

ayuda de la guardia civil, le explicamos a lo que se expone, por ser el cabecilla y por la cantidad de droga que recibe. El caso se resuelve en el mismo juicio cuando oye a su presunto amigo culparlo a él de todo el montaje. Gracias a la declaración de la guardia civil que manifiestan que se había utilizado a esta persona por su discapacidad intelectual sale bien parado en el juicio. Esta persona acaba con una pequeña condena y una multa considerable para sus ingresos. Después de este episodio, toma consciencia de su discapacidad intelectual y acepta el apoyo que se le esta dando.

Podríamos seguir con ejemplos similares, en los que el abuso y daño ha sido igual o mayor, pero creo que con estos ejemplos ilustramos lo que queríamos decir.

Como fruto de nuestra experiencia como Fundación tutelar en la atención y apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la toma de decisiones, nos viene llamando la atención lo que hemos denominado “agradismo”, el deseo de agradar, que hace que las personas con discapacidad intelectual se muestren más vulnerables.

Situaciones en las que las personas con discapacidad intelectual por falta de un entorno estable familiar, o por no tener familia, llegan a experimentar la soledad. Soledad que experimentan a pesar de estar acompañados y a la que muchas veces no le prestamos suficiente atención.

El afán de superar esta situación, junto a la no aceptación de la discapacidad intelectual por uno mismo, o de los entornos sociales próximos a las personas, creemos, llevan a estas personas a tener necesidad de sentirse queridos y aceptados, para no sentirse solos, entrando en situaciones complejas de abuso o maltrato, donde se muestra de forma cruda la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual.

A modo de conclusión:

La vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual en su interrelación con la dependencia requiere una atención especial. Es necesario ahondar en la ética del cuidado, para que esta sea

respetuosa con la persona y prevalezcan sus derechos.

Es importante poder trabajar sobre la vulnerabilidad para poderla reducir o minimizar, en / y con las personas con discapacidad intelectual.

Entendemos que la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual en algunos casos se puede minimizar, ofreciendo la información suficiente, para poder tomar decisiones, dejando atrás paternalismos protectores.

El análisis de situaciones o políticas sociales que hacen que las personas con discapacidad intelectual sean más vulnerables, ayudará a poder abordarlas para cambiarlas y así favorecer a las personas a vivir más dignamente.

Referencias

1. De la Torre Díaz FJ, “Vulnerabilidad. La profundidad de un principio de bioética”, *Perspectiva Teológica*, v. 49, n. 1 (2017), pp. 155-176.
2. De la Torre Díaz FJ, “Dependencia y vulnerabilidad en la filosofía moral de Alasdair MacIntyre”, *Revista Iberoamericana de Bioética* 5 (2017), pp.1-18.
3. Duch LL, *Antropología de la vida cotidiana*, 1. Simbolismo y salud, Trotta 2002.

4. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE no96. 21 de abril de 2008.
5. Luna F. "Vulnerabilidad: la metáfora de las capas", *Jurisprudencia Argentina IV*, fascículo 1 (2008), pp 60-67.
6. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Preámbulo h
7. Etxeberria X, Goikoetxea M, Martínez N, Pereda T, Jauregi A, Brosa J, Posada G, García-Landarte V, Enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos n. 71. Bilbao, Universidad de Deusto 2013.