

Maternidad – paternidad en personas con discapacidad intelectual

Xabier Etxebarria

Plena inclusión España

2012





MATERNIDAD – PATERNIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Xabier Etxeberria – enero de 2012

Ninguna consideración sobre el tema de la maternidad-paternidad de las personas con discapacidad intelectual puede ignorar que remite a un *derecho*, reconocido específicamente por la ONU y ratificado por España. La reflexión que aquí se ofrece se enraíza en la asunción de este dato básico. Una asunción: a) que se pretende, a la vez, empática y lúcida; b) que pone en interconexión lo que implica este derecho con las demandas de otros derechos en juego, especialmente los de los futuros hijos –de acuerdo con el principio de interdependencia de derechos-; c) que resalta decididamente los apoyos y los acompañamientos que, asentados en la justicia y la solidaridad, corresponde ofrecer a la sociedad en general y a las instituciones públicas en particular cuando se plantea el ejercicio, o incluso la inhibición, de este derecho; d) que considera el disfrute de este derecho, por parte de las personas con discapacidad intelectual, en el marco general de su disfrute por parte del conjunto de la población.

La conclusión a la que se llega es que habrá personas con tales circunstancias de discapacidad intelectual que, contando con apoyos adecuados razonables, tienen suficiente competencia para ejercer el derecho a la paternidad, para ser excelentes padres y madres; mientras que habrá otras circunstancias en las que es desaconsejable que se aboque al ejercicio de la paternidad-maternidad, no sólo pensando en el bien del futuro niño y el disfrute de sus derechos, sino en el bien de la propia persona con discapacidad. Una conclusión como ésta pide discernimientos y procesos que, a su vez, reclaman acompañamientos adecuados y firmemente personalizados. En esta reflexión se ofrecen orientaciones generales de cara a ellos; la tarea que queda pendiente es concretarlas en guías de buenas prácticas que estén muy atentas a la complejidad y pluralidad de la realidad.

1. Partiendo del supuesto, que aquí no se justifica ni desarrolla, de que a las personas con discapacidad intelectual se les debe reconocer el derecho al ejercicio de una vida sexual activa, enmarcada en el horizonte de su realización personal en interrelación, cabe preguntarse si hay que defender además su derecho a ser padres y madres. Aquí se va a afrontar sólo esta última cuestión y desde una perspectiva fundamentalmente ética.

2. A tenor de lo que se dice en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (aprobada el 13 de diciembre de 2006), parece imponerse sin ninguna duda la respuesta afirmativa a esa cuestión, tal como se manifiesta en estos tres textos:



2.1. «Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás» (art. 23.1).

- 2.2. «Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos» (art. 23.2).
- 2.3. «Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos» (art. 23.4).

3. Esta Convención no tiene sólo autoridad moral, por remitirse al modo como la comunidad internacional percibe lo que son los derechos humanos inherentes a nuestra condición de dignidad. Tiene también, en nuestro país, fuerza jurídica, derivada del hecho de que España la ha ratificado¹. ¿Se trata, por tanto, únicamente de cumplir esta normativa o se precisa hacer un discernimiento de ella al aplicarla en concreto a las personas con discapacidad intelectual? En mi opinión, me parece que se impone lo segundo.

4. Ahora bien, la Convención no da ninguna pista para avanzar en esta dirección, al asignar su propuesta a «todas las personas con discapacidad», con todas sus modalidades -entre ellas, expresamente, la intelectual-, sin hacer luego ninguna distinción a la hora de precisar el disfrute de sus derechos.

- 4.1. Hay argumentos significativos para plantearse las cosas de este modo: evitar convertir lo que son diferencias en jerarquizaciones con valoraciones implícitas; remarcar con contundencia la reivindicación universal de la ciudadanía de las personas con discapacidad, sin excepciones ni

¹ FEAPS Andalucía, ante el caso reciente de una pareja de jóvenes con discapacidad intelectual (y sin disponibilidad de medios económicos), a la que la Junta de Andalucía, con expresa oposición de los padres, les retiró su hija en el momento inmediato a su nacimiento, se remitió a esta Convención para denunciar que «en principio, la actuación efectuada por la Administración andaluza lesiona los derechos que asisten a los padres, al desempeño de su paternidad y maternidad, incluso y pese a la discapacidad intelectual que puedan padecer. La Federación Andaluza, velando por los derechos de la pareja afectada, entiende que lo procedente sería establecer un programa de intervención y apoyo, que permita que los progenitores puedan disfrutar de su paternidad. De esta forma, la Administración ofrecería las ayudas precisas para desarrollar este inalienable derecho del menor (la Federación muestra su disponibilidad para colaborar con ella)».

minimizaciones de ningún tipo; resaltar que el tema de las barreras sociales es decisivo para todas las discapacidades.

- 4.2. Pero, por otro lado, esta no distinción se nos muestra problemática: si el ejercicio de la mayoría de los derechos está éticamente modulado por la correspondiente responsabilidad, y si, a su vez, la responsabilidad moral de la que podemos hacernos cargo depende de nuestra capacidad psíquica de autonomía, puede sostenerse la conveniencia de distinguir -sólo allá donde sea manifiestamente necesario-, entre discapacidades que implican afectación de la capacidad de autonomía -además, en grados diversos según los casos- y las que no la implican, a la hora de delimitar cómo se tiene «derecho a ejercer los derechos» y a disfrutar de ellos. Por mi parte, considero fundada esta propuesta, a partir de la cual propongo un «respeto discernido y creativo» a la Convención y al espíritu que la anima; por tanto, no para limitar los derechos de las personas con discapacidad intelectual sino, precisamente, para que puedan disfrutarlos *de verdad* en el grado máximo posible.

PROPONGO UN “RESPECTO DISCERNIDO Y CREATIVO” A LA CONVENCION Y AL ESPÍRITU QUE LA ANIMA, PARA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PUEDAN DISFRUTAR SUS DERECHOS EN EL GRADO MÁXIMO POSIBLE.

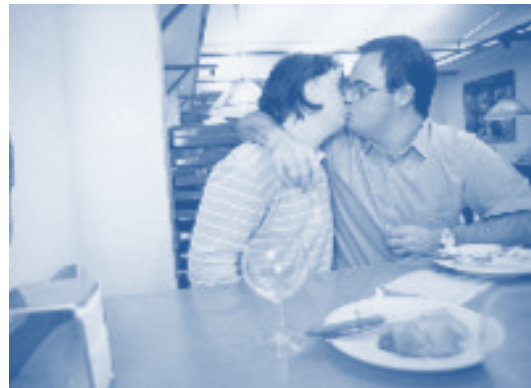
5. Antes de adentrarse por este camino, conviene precisar el sentido y alcance de la responsabilidad a la que me acabo de referir, aplicándolo además al derecho que nos ocupa.

- 5.1. Son muy raros los derechos humanos que se nos imponen absolutamente, sin condiciones (está, por ejemplo, el derecho a no ser torturado). El ejercicio de la gran mayoría de ellos está éticamente condicionado a dos tipos de dinámicas.
- a) Está condicionado al cumplimiento de los deberes que pueden emerger *directamente* con su puesta en práctica. Por ejemplo, el ejercicio de mi derecho a la libertad de expresión está condicionado a que la realice de modo tal que no falte al respeto debido al otro (a que no le calumnie, etc.).

b) El ejercicio o disfrute de los derechos humanos está también condicionado a la asunción de su *interdependencia* en la indivisibilidad, cuando algunos de ellos se nos muestran en conflicto al pretender realizarlos. Por ejemplo, mi derecho a la propiedad privada se relativiza cuando el terreno que poseo es necesario para garantizar el derecho a la circulación de los ciudadanos.

5.2. Esto es especialmente relevante en el derecho que nos ocupa, a ser padres y madres. Su ejercicio o disfrute está manifiestamente condicionado: tiene que ser ejercido asumiendo *a la vez* la responsabilidad de hacerse cargo de los derechos de los niños y niñas que se tengan, por supuesto, en lo que concierne a los progenitores -pues hay aspectos que conciernen a la sociedad-. Por tanto, mientras no se dé, en un grado razonable, la posibilidad y la disposición para la asunción de esa responsabilidad por el

cuidado y la educación de los hijos, debe inhibirse el ejercicio del derecho, por respeto al futuro niño. El bien en juego decisivo, el derecho decisivo, no es, por tanto, el de los progenitores sino el del niño. Criterio que, evidentemente, vale para toda persona potencialmente padre o madre, no sólo para la



afectada por la discapacidad intelectual. Criterio que, por otro lado, no debe interpretarse, como a veces se hace, postulando de arranque y generalizadamente un derecho de los niños a tener padres sin discapacidad intelectual, sino a tener padres con suficiente capacidad y adecuada motivación para asumir sus responsabilidades.

6. Para precisar lo implicado en estas consideraciones es necesario hacer las oportunas distinciones entre las diversas limitaciones que pueden exigir moralmente que se tome la decisión de no procrear. Es así, además, como entraremos de lleno en el tema que nos ocupa.

6.1. Hay limitaciones que cabe englobar en el capítulo de las posibilidades materiales o que desbordan lo que es propiamente la identidad del sujeto.

Incluyo aquí cuestiones como las relativas a la vivienda, a unos ingresos mínimos, al logro de un grado educativo suficiente, etc. Está claro que se precisan unos niveles básicos de posesión de esos bienes para que pueda atenderse debidamente a los hijos. Pues bien, cuando se da una limitación relevante en este campo en personas que desean ser padres y madres, hay que pedirles la disposición eficaz para poner de su parte todo lo que puedan a fin de superarla. Pero, a su vez, junto a esta disposición, hay que exigir a la sociedad organizada que establezca las políticas públicas pertinentes, inspiradas en los derechos sociales, para que desaparezca aquella limitación que se sigue dando a pesar de la colaboración del sujeto. Esto es, nadie debería encontrarse en la situación de tener que renunciar a la procreación porque la sociedad no cumple sus deberes con él en lo relativo a estas limitaciones materiales. Por supuesto, este criterio vale también para las personas con discapacidad intelectual. Con estas referencias a los deberes de la sociedad, que se van a precisar más en lo que sigue, es como reasumo el artículo 23.2 de la Convención, antes citado.

- 6.2. Hay otras limitaciones que se sitúan, en principio, en el propio sujeto pero que tienen que ver con la materialidad de las iniciativas que puede emprender. Me refiero en concreto a las discapacidades motrices o sensoriales. Cuando son relevantes, pueden dificultar determinadas actividades de cuidado de los hijos. Ahora bien, aquí, de nuevo, hay que aplicar el criterio precedente, con algún matiz añadido respecto a los deberes de la sociedad. Por un lado, debe facilitarse un proceso, en parte educativo y en parte tecnológico, gracias al cual esas discapacidades son reducidas al mínimo posible; por otro lado, a modo de complemento, deben afrontarse las dificultades que puedan persistir a través de las ayudas que se precisen. Cuando se cumple con estos deberes inherentes a la sociedad que quiere organizarse en justicia, las limitaciones para la paternidad en estas personas caen de modo generalizado. Por eso precisamente, entiendo que las disposiciones que se contemplan en el artículo 23.1 de la Convención pueden y deben aplicarse de modo pleno a ellas.

LAS DISCAPACIDADES MOTRICES O SENSORIALES, CUANDO SON RELEVANTES, PUEDEN DIFICULTAR DETERMINADAS ACTIVIDADES DE CUIDADO DE LOS HIJOS.

6.3. El tercer tipo de limitaciones nos remite a la discapacidad intelectual. Esta es, evidentemente, la limitación más propia para el tema que nos ocupa. Cuando se da, puede ponerse en cuestión la «competencia» de la persona para ser padre o madre. En el ámbito de la bioética es ya clásico resaltar que existe esa competencia para una determinada iniciativa cuando:

- a) hay posibilidad de intencionalidad, de situar la decisión en el marco de un plan de vida que se es capaz de formular y comprender;
- b) cuando se tiene conocimiento suficiente tanto de la naturaleza de la acción elegida como de sus consecuencias;
- c) cuando se es lúcido respecto a las posibilidades personales de llevar a cabo esa acción.

La iniciativa de procreación es ciertamente compleja, muy implicante del conjunto de la vida, de alta responsabilidad no sólo hacia sí mismo sino hacia una tercera persona, y en general en compañía, al menos, de la pareja. Pide, en concreto, una autonomía capaz de hacerse cargo de decisiones que se prolongan notablemente en el tiempo. No se trata de apuntar a maximalismos que supondrían que nadie es competente para la paternidad. Pero sí de ser conscientes de que se precisa una competencia suficiente que no es sencilla. ¿La tienen las personas con discapacidad intelectual?



Creo que no debe darse una respuesta general a esta pregunta. Para empezar, hay que recordar que también aquí se imponen estos previos:

- a) las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a recibir una educación que potencie al máximo posible su capacidad de autonomía;
- b) tienen igualmente derecho a ayudas que suplan carencias que sigan existiendo.

Ahora bien, aun cumpliéndose estos dos supuestos, la atención al principio de realidad -imbricado, como se ve, con el de justicia- pide que reconozcamos que los grados de discapacidad intelectual en las personas que estamos considerando, y por tanto, de capacidad, son muy variados. A

partir de lo cual, puede proponerse esta conclusión: habrá personas con discapacidad intelectual leve que, contando con apoyos adecuados razonables, tienen competencia suficiente para ser excelentes padres y madres; pero, igualmente, habrá modos y niveles de discapacidad que desaconsejarán, no sólo por el bien del futuro niño sino por el de la propia persona con discapacidad, que ésta aboque al ejercicio de la paternidad. Este es el modo como propongo reasumir, con correctivos, para el caso de la discapacidad intelectual y por las razones que han ido apareciendo, el artículo 23.1 de la Convención.

Más adelante desarrollaré algunas vertientes de esta conclusión, aunque adelanto ya una matización: cuando hablo de apoyos razonables me refiero a aquellos que completan las labores de paternidad de unos padres y madres que las asumen en sus dimensiones básicas. Esto es, no se trata de fomentar que las personas con discapacidad intelectual tengan biológicamente hijos que luego deben ser atendidos por otros de modo prácticamente pleno, sino de que ejerzan de verdad de padres y madres, aunque ayudados.

- 6.4. Puede hablarse de una cuarta limitación, en este caso social, que es real en cuanto que existe, pero que debe ser combatida en cuanto que contradice la moralidad -no debería existir-.

Me estoy refiriendo al prejuicio social contra las personas con discapacidad intelectual, que puede traducirse en estigmatización social de sus hijos, en cuanto hijos de

REIVINDICAR EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A TENER HIJOS, PIDE TRABAJAR POR UNA POSITIVA Y EMPÁTICA CONCIENCIA SOCIAL.

«retrasados mentales», de «subnormales». Algunos podrían decir que este es un dato más para frenar el derecho a la paternidad de las primeras, por el bien de los segundos. Pero, evidentemente, lo que se impone es lo contrario: combatir decididamente el prejuicio en cuanto tal, que puede actuar en el vecindario, en la escuela, en los espacios de ocio, etc. Esto revela, en cualquier caso, que reivindicar el derecho de las personas con discapacidad intelectual a tener hijos, incluso con las restricciones con las que aquí se defiende, pide a su vez trabajar activamente por desmotar esas

dinámicas discriminatorias, pide trabajar por una positiva y empática conciencia social.

7. Podría considerarse una quinta limitación, pero es de tal naturaleza que conviene despegarla de las anteriores. Remite a la actitud ética de quien decide tener un hijo. Formulada como limitación, se expresa de esta forma: no deben comprometerse con la paternidad las personas que no tienen las disposiciones morales adecuadas hacia ella. Dicho de otro modo: no debe procrearse con motivaciones que no evitan, o incluso que suponen, la instrumentalización del hijo. Hay que recordar aquí el imperativo kantiano de no tratar a nadie como puro medio. Del modo más elemental, este principio reclama a los posibles padres actitudes que destierren radical y permanentemente todo comportamiento de abandono, explotación o maltrato del hijo que se plantean tener. De modo más afinado, y asumiendo el principio con flexibilidad, no exige que nos desprendamos de motivaciones personales (deseo de tener descendencia, realización personal y de pareja más plena, etc.), sino que lo que pide es que esas motivaciones no sean las únicas, no se vivan de tal modo que no dejen espacio al respeto, impregnado de amor, por el hijo que vendrá en cuanto es él mismo. Las personas con discapacidad intelectual que se embarquen en la aventura de la paternidad, como cualquier otra persona, tienen que poder discernir esto con razonable lucidez y, a la vez, hacer esa opción por un hijo que no es la mera prolongación de sí mismo, sino que es un otro, aunque afectivamente muy ligado a mí.



8. Un argumento que suele aducirse a veces para obstaculizar la procreación de las personas con discapacidad intelectual en determinadas variantes de ésta, es la relevante probabilidad de que nazcan hijos con la misma discapacidad. Considero que se trata de una cuestión compleja, que tiene fuertes conexiones con la debatida problemática del aborto por razones «eugenésicas», y que merece tratamiento aparte, por lo que no la abordaré en estas líneas.

9. Del conjunto de consideraciones precedentes se desprende que la tutela que hay que ejercer con las personas con discapacidad intelectual debe incluir la temática no sólo de la vida sexual, sino de su apertura posible a la paternidad. De cara a este acompañamiento tutelado pueden ser útiles sugerencias como éstas:

- 9.1. Hay que acoger como algo normal que las personas con discapacidad intelectual quieran ser padres y madres.
- 9.2. Como elemento decisivo de discernimiento de ese deseo habrá que tener en cuenta el grado y modo de capacidad de que disponen, y los apoyos con los que tienen que contar (recuérdese lo dicho antes a este respecto). Si se considera que no hay capacidad suficiente (para lo que puede ser conveniente contar con el juicio del experto), conviene desalentar el deseo, siempre en formas positivas, esto es, abriendo otras posibilidades (convendrá plantearse la conveniencia, en los casos en los que el deseo sea relevante, de abrir a posibilidades que, de algún modo, se relacionen con lo materno-paterno, como ser auxiliar en guarderías, o insertarse con actividades de cuidado en las redes sociales -atención a sobrinos, vecinos, etc.-). Si se considera que se da la capacidad de paternidad, habrá que diseñar estrategias para que se garanticen los acompañamientos y apoyos que se precisen.
- 9.3. También es importante discernir si ese deseo de paternidad es puramente mimético (no tanto querer ser padres o madres, cuanto querer ser igual que los otros) o si es deseo directo de paternidad. Lo primero, en cuanto único, no es motivación adecuada ni conveniente (lo que no significa desconocer el lugar que lo mimético, en cuanto anhelo de imitación responsable y creativa, juega en nuestras vidas).
- 9.4. Frente al idealismo ingenuo, es igualmente necesario que se confronte el deseo con la realidad de lo que pide ser padres: a las jóvenes con discapacidad intelectual hay que ayudarles a ser conscientes de lo que supone el embarazo y el parto (y a sus compañeros lo que demanda el acompañamiento), y a ellas y ellos, de lo que implica el cuidado de los niños.

ES IMPORTANTE DISCERNIR SI ESE DESEO DE PATERNIDAD ES PURAMENTE MIMÉTICO O SI ES DESEO DIRECTO DE PATERNIDAD.

Que tengan contacto real con lo que todo esto exige, que hagan pequeñas experiencias, por ejemplo de cuidado de niños pequeños, para que se hagan cargo de la exigencia de las tareas en juego, puede ser una vía muy adecuada para ello. La disposición subsiguiente a asumir o no estas cargas será una prueba de la solidez del deseo.

- 9.5. Conviene encontrar, cuando se precise, los modos de desmitificar la paternidad como algo ineludible para la vida realizada. Por supuesto, separándola de la vivencia de la sexualidad, es decir, dando a ésta autonomía de sentido aunque no derive en fecundidad biológica. También para esta perspectiva de vida las personas con discapacidad pueden tener referentes sociales diversos, personas que en nuestra sociedad viven, en formas plurales, llamadas a modos de vida personal y socialmente plenificadores que no incluyen la paternidad.
- 9.6. En todo el proceso de tutelaje no sólo habrá que tener presentes los derechos del posible futuro niño y los derechos de los posibles padres. Es necesario completar este enfoque, guiado decisivamente por los principios de autonomía y justicia, con el enfoque de beneficencia, el que evalúa los riesgos físicos y psíquicos que puede suponer la maternidad y paternidad para las personas con discapacidad intelectual -para lo que se requiere atención a la persona concreta-.

10. A veces la realidad puede adelantarse a estos procesos tutelados de discernimiento y encontrarnos con que personas con discapacidad intelectual que no los han seguido -o sí-, están embarazadas o han dado ya a luz. La atención específica a las personas singulares implicadas (padres e hijo) y a las circunstancias de cada caso, se imponen. De todos modos, hay unos criterios éticos generales básicos que conviene destacar.



- 10.1. Si nos encontramos ante la situación de embarazo, hay que ayudar a la autonomía de la mujer implicada respecto a la continuación del mismo, pero no suplirla: en circunstancias como éstas toda imposición puede resultar especialmente traumática. Hay que tratar, en este sentido, de no imponerle

las propias convicciones del tutor respecto al aborto (ni para rechazarlo, ni para realizarlo dentro de los parámetros permitidos por la legalidad), sino ayudarle a decidir con la mayor lucidez posible ante las diversas opciones y


**AYUDARLE A DECIDIR
CON LA MAYOR LUCIDEZ
POSIBLE ANTE LAS
DIVERSAS OPCIONES.**

ofrecerle a continuación el correspondiente apoyo (como puede constatarse, volvemos a encontrarnos con la problemática del aborto, que pide una profundización que debe abordarse en un estudio aparte).

10.2. Si el nacimiento del hijo ha sucedido ya, el artículo 23.4 de la Convención señala de manera muy pertinente los criterios a seguir:

- a) la razón de discapacidad *nunca* es razón adecuada para separar a los padres del niño: están aquí en juego tanto los derechos de los padres como los del niño;
- b) sí debe ser una razón para que se ofrezcan los apoyos necesarios ante esta circunstancia -art. 23.2-;
- c) si hay otras razones, en torno al interés del menor, que piden la separación, ésta tendrá que hacerse con los procesos argumentales y judiciales pertinentes, igualmente aplicables al conjunto de la ciudadanía (sin que deban dejar de contemplarse posibilidades intermedias, que cabe concretar en formas variadas de «adopciones compartidas», convenientemente reguladas, entre los padres del niño y otras personas).

11. Volviendo ahora a los procesos de tutela, si se considera que ésta debe orientarse hacia la inhibición de la paternidad que no rechaza la vivencia de la sexualidad, se plantea el tema de los modos de control de la fecundidad en los que hay que iniciar a las personas con discapacidad intelectual, para que puedan llevarlos a la práctica de forma segura. Dejando aquí de lado, por no ser el objetivo de estas líneas, lo que son propiamente procesos pedagógicos, voy a limitarme a abordar el modo de control, entre los existentes, más debatido desde el punto de vista moral cuando nos encontramos con la circunstancia de discapacidad intelectual: el de la esterilización. He aquí algunas sugerencias al respecto:

- 11.1. Si se piensa que conviene plantearse la esterilización, hay que comenzar detectando previamente si existe o no capacidad reproductiva en la persona con discapacidad intelectual. Es algo que va de sí, pero no está mal recordarlo.
- 11.2. Las razones para proponer la esterilización no deben estar centradas en la comodidad de los padres, ni en la mera búsqueda de seguridad, sino en el bien de la persona implicada, en que con ella se le facilita una vida con más posibilidades de realización (en concreto, en el ámbito de la sexualidad).
- 11.3. Dado que en la esterilización están en juego la integridad y la privacidad de la persona, es en principio necesario que se realice en el respeto a la autonomía del interesado, con su consentimiento debidamente informado, tanto respecto a lo que es la esterilización como respecto a las razones que pueden aconsejarla. Esto pide que la persona sea suficientemente competente para tomar lúcidamente la decisión de consentir, pero a su vez que sepamos la forma de hacérselo comprender (con frecuencia subestimamos su capacidad de comprensión, que sólo se hace manifiesta cuando utilizamos una correcta *pedagogía*).
- 
- 11.4. Los problemas e incertidumbres surgen, precisamente, cuando se entiende que la persona con discapacidad intelectual no tiene esta competencia. ¿Cabe la esterilización no expresamente consentida, realizada normalmente en la ignorancia del sujeto implicado, cuando se considera que concurren esta falta de competencia y la conveniencia de realizarla en vistas al bien de la persona (para que pueda ejercer su sexualidad sin riesgos y en espacios de intimidad no vigilados)? El Código Penal español de 1996 la permite -la despenaliza-, con estas cautelas: «No será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz,

oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio fiscal y previa exploración del incapaz» (art. 156).

11.5. Esta ordenanza parece contradecir el artículo 23.1.c de la Convención, en el que se nos dice que debe asegurarse que «las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás». Esto exige que éstas sólo sean sometidas a esterilización, si no necesariamente con su demanda expresa, al menos con su consentimiento informado. Todo apunta a que, jurídicamente, esta tensión entre los dos ordenamientos debe resolverse a favor del segundo, lo que pediría una reforma del primero. ¿Es éticamente lo más conveniente, pensando en el bien de quien se considera que no tiene suficiente capacidad de decisión en este tema? Resulta realmente delicado responder a esta pregunta, en la que las exigencias de no discriminación y respeto a la autonomía (y la prevención de la deriva hacia políticas inmorales de eugenesia) se confrontan con las del interés objetivo de la persona afectada.

LAS EXIGENCIAS DE NO DISCRIMINACIÓN Y RESPETO A LA AUTONOMÍA SE CONFRONTAN CON LAS DEL INTERÉS OBJETIVO DE LA PERSONA AFECTADA.

11.6. Lo que cabe decir de arranque es que esta confrontación debe seguir siendo reflexionada para encontrar salidas que respeten los valores decisivos en juego. En cualquier caso, no parece que sean una buena «solución» de la tensión ninguna de estas dos formas de respeto a la literalidad de esta norma de la Convención:

- a) la de la no esterilización de la persona con discapacidad, acompañada de un firme control de su vida que le impide fácticamente toda relación sexual: viene a ser una especie de esterilización social no consentida, que sustituye a la biológica, y, además, se olvidan otros requerimientos de la Convención;
- b) la no esterilización acompañada del no control de la vida sexual, que abre a la posibilidad de procreación en la que no se tienen suficientemente presentes los derechos del niño -y el bien de la persona-. En principio, podría plantearse como solución adecuada esta otra:

DOCUMENTOS DE ÉTICA

- c) que no se realice la esterilización y que se tenga una tutela discreta y respetuosa del ejercicio de la sexualidad de las personas afectadas que implique otros medios de control de la natalidad. Pero, si partimos de que no hay competencia para comprender la esterilización, tampoco la hay para la comprensión y para la utilización de estos medios, con lo que la dimensión impositiva del paternalismo² benevolente vuelve a hacerse manifiesta.

Todo esto nos muestra que en estas circunstancias de discapacidad, si han sido adecuadamente precisadas, y ante esta temática, un grado significativo de paternalismo se impone (el justificado por la discapacidad en la autonomía psíquica). No se trata tanto de intentar evitarlo, cuanto de discernir moralmente su forma y su intensidad.

12. No es infrecuente que, cuando se comparan todas las prevenciones y requisitos que han ido apareciendo para el caso de la paternidad de las personas con discapacidad intelectual con las muy inferiores que se plantean para quienes no lo son oficialmente, se subraye que hay una discriminación respecto a las primeras.

12.1. Ante esto, habría que comenzar precisando que la diferencia no está tanto en las condiciones que se proponen para la moralidad de la paternidad, cuanto en el seguimiento y el control que se hace de ellas. Los criterios fundamentales que han ido apareciendo respecto al derecho a la fecundidad y a los derechos de los niños, obligan a todos por igual, aunque cada uno tenga que vivirlos desde su situación específica.



² Se utiliza aquí la categoría de «paternalismo» en el sentido que se le da en la ética de la atención o apoyo a las personas. En sí, el paternalismo supone la voluntad efectiva de lograr un comportamiento de otra persona, aunque ésta no se lo haya planteado o incluso no lo quiera, en vistas al bien de ella, porque se la considera incapaz de concebir lo que es su bien en el ámbito en el que se interviene, y porque se presupone una autoridad y responsabilidad respecto a ella. Hay un paternalismo -el «tenue»- que es legítimo y necesario desde el punto de vista ético: es el que está decididamente encaminado a *potenciar* la autonomía en gestación de la persona y el que, en ese horizonte, sólo se plantea la suplencia propiamente dicha cuando tras esa potenciación permanecen espacios de discapacidad intelectual. En cambio, hay un paternalismo «fuerte» que es moralmente incorrecto: en él se da la voluntad de *suplantar* la autonomía de la persona por el bien de ésta, tal como es percibido por el que ejerce ese paternalismo y sin respetar las opciones de bien que el asistido puede tener y que puede sustentar en sus capacidades de decisión actuales o potenciales (aquí no se respeta el «derecho al error», inherente a la asunción de la propia responsabilidad).

12.2. Pero, ciertamente, no se da el mismo grado de seguimiento externo entre quienes, oficialmente, son personas discapacitadas y quienes no lo son. Para estas últimas hay, sí, políticas públicas, tiene que haberlas, a fin de alentar una paternidad responsable que debe tener en cuenta no sólo los derechos del niño concreto que puede nacer, sino también cuestiones como la de la solidaridad social o el sostenimiento global del planeta. Ahora bien:

a) Se trata de orientaciones que se ofrecen a la libertad de los ciudadanos, aunque incluyan en algunos casos apoyos y frenos indirectos. Pues se considera, entiendo que con razón, que un control público directo y generalizado del ejercicio de la paternidad viola la libertad individual, a la vez que abre la puerta a colectivismos peligrosos. Dicho de otro modo, los deberes generales, *a nivel previo*, de las instituciones públicas, son más bien de orientación y educación hacia la paternidad-maternidad, no coaccionantes de las libertades sino facilitadores de su ejercicio responsable.

LOS DEBERES DE LAS INSTITUCIONES PÚBLICAS SON MAS BIEN DE ORIENTACIÓN Y EDUCACIÓN HACIA LA PATERNIDAD-MATERNIDAD.

b) La solución que se ha encontrado para el caso en que, como fruto de esta libertad, se dé una paternidad tal que quebranta los derechos del niño, es actuar *a posteriori*, pudiendo llegarse a sustraer al niño de la tutela de sus padres (para hacerse cargo de éste a través de pertinentes políticas sociales que les permitan disfrutar de sus derechos) y a aplicar a éstos sanciones penales severas, si ha mediado la responsabilidad correspondiente. Se trata de una solución que no debe complacernos, porque arrastra consigo violaciones relevantes de los derechos de los niños, con todo lo que ello supone de sufrimiento, así como de destrucción que puede ser irreparable. Por eso, cuidándonos de no caer en otros excesos y reconociendo las dificultades, tendríamos que seguir pensando en nuevas modulaciones de la normativa existente.

12.3. ¿Conviene reclamar la misma dinámica social y pública para el caso de las personas con discapacidad intelectual, como expresión de la no discriminación hacia éstas? La respuesta afirmativa significaría, aplicando su lógica, que se acaba con el sistema de tutela, también con el que se ejerce

del modo más afinado, no sólo para este caso, sino para el conjunto de la realidad del discapacitado, y que es sustituido por el sistema de responsabilización *a posteriori*, sólo precedido de una igualación de oportunidades en lo posible. ¿Es esto un bien para ellas? ¿Les permitirá vivenciar más plena y efectivamente sus derechos? O, por el contrario, ¿nos encontramos en realidad, en este tutelaje *a priori*, con aspectos relevantes de una «discriminación positiva», siempre que se haga bien esa tutela y se aporten los apoyos de los que se ha hablado? ¿Algo, por tanto, que habría que mantener?

Por mi parte, me inclino a favor de esto último. Incluso, pienso que los procesos que se han ido proponiendo en torno a la paternidad de las personas con discapacidad intelectual, si bien no miméticamente, pueden servir de inspiración en la búsqueda de esas reformas que se acaban de plantear en el párrafo precedente³. Si esto fuera así, una vez más, lo que son las personas con discapacidad, sus vivencias, los retos a los que nos convocan, se nos habrían mostrado fuentes de aprendizaje ético y cívico.

13. A modo de síntesis, se podría reasumir toda la argumentación precedente planteándose la temática de la paternidad-maternidad de las personas con discapacidad intelectual en los tres momentos fundamentales en los que se despliega:

13.1. El momento de la toma de decisión sobre la posible paternidad. De cara a ella es conveniente:

- a) el consejo genético;
- b) el consejo psicosocial sobre las capacidades de los progenitores para asumir las responsabilidades de ser padres y madres;

³ Hay otra circunstancia en la que el control público para ser padres y madres es muy relevante, y que a todos en general nos parece adecuado: cuando se quiere adoptar a un niño, la Administración pública exige a sus futuros padres adoptivos significativas condiciones *previas*, como garantía de que se respetarán los derechos del niño que ya es. Una segunda circunstancia, más elementalmente regulada de momento, pero que habrá que pensar en regular con más precisión, es la que tiene que ver con el derecho a la reproducción asistida que se ejerce en el sistema sanitario público: dado que aquí la intervención *previa* y concomitante de las instituciones públicas es necesaria para que se ejerza el derecho a la procreación, éstas asumen su responsabilidad *directa* inherente a ello planteando algunas condiciones a los solicitantes, también previas y justificadas por los derechos, ahora, del *futuro* niño. Estos ejemplos aportan nuevos elementos para avanzar en la reflexión aquí apuntada, pero no entraré en ellos por desbordar los objetivos de estas líneas.

c) la definición de los apoyos que se van a precisar.

Sobre la base de todos esos datos, se impone luego hacer un adecuado proceso de acompañamiento, firmemente personalizado, que aboque a la correspondiente toma de decisiones. De cara a ésta, se han ido aportando una serie de sugerencias en las consideraciones precedentes.

13.2. El momento de la gestación. Aparte, por supuesto, del deber de ofrecer a la embarazada las correspondientes atenciones, puede plantearse en determinadas ocasiones el interrogante del aborto. Respecto a la posible interrupción del embarazo ya se han dado antes unos breves apuntes, pero también se ha subrayado que se trata de un tema con suficiente relevancia como para ser abordado en un estudio aparte.

13.3. El momento del nacimiento y la crianza. Si el nacimiento es fruto del proceso de discernimiento y acompañamiento que se acaba de señalar, se tratará simplemente de ir poniendo en funcionamiento todo lo previsto, de modo tal que sea ejercida la paternidad por parte de los progenitores,



con los correspondientes apoyos. Para el caso en el que el nacimiento de un niño de padres con discapacidad intelectual haya sobrevenido al margen de todo este proceso, se han dado unas pautas básicas en 10.2.

14. A modo de breve conclusión, ante el tema planteado, de lo que se trata es de sintetizar lo más correctamente posible las expectativas de las personas con discapacidad intelectual, los derechos de los niños y la solidaridad social y pública.

NOTA BIBLIOGRÁFICA PARA AVANZAR EN LA REFLEXIÓN

AMOR PAN, José Ramón (2007). *Ética y discapacidad intelectual*, Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, (2ª ed.), Capítulo V: "Integración afectiva y sexual".

PELÁEZ NARVÁEZ, Ana (Dir., 2009), *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Cinca.

RONAI, C.R. (2003). "Sobre mi amor y odio a mi madre con retraso mental", *Siglo Cero*, Vol. 34(3), núm. 207, pp. 41-58.

SEOANE, José Antonio (1996). *La esterilización de incapaces en el derecho español*. A Coruña: Fundación Paideia.