Nexus Interdisciplinaris
Revista Multidisciplinar de Difusión de Investigación y Ciencia

ISSN: 3072-9076

Sapientia sine finibus.
Saber sin fronteras.

¿Quién sabe sobre la propia vida?
Injusticia epistémica, autodeterminación y acompañamiento familiar en el campo de la discapacidad

Who knows about one's own life? Epistemic injustice, self-determination and family support in the disability field

Soledad Somorrostro
Doctorado en Discapacidad, Universidad Favaloro, Buenos Aires, Argentina
Ayúdame a Crecer, Buenos Aires, Argentina
solesomorrostro@gmail.com
ORCID: https://orcid.org/0009-0002-2388-2854
DOI: 10.5281/zenodo.23482885

Resumen

Durante mucho tiempo, las decisiones sobre la vida de las personas con discapacidad —dónde vivir, qué hacer, qué necesitan— las tomaron otros en su nombre. Este ensayo teórico sostiene que descontar el conocimiento que la persona tiene sobre su propia vida, y decidir por ella, constituye una forma de injusticia epistémica, en el doble sentido que Fricker distingue: testimonial, cuando a su palabra se le concede menos credibilidad por un prejuicio sobre su capacidad de saber; y hermenéutica, cuando le faltan los recursos para volver inteligible su experiencia y sopesar sus opciones. Se argumenta que la persona con discapacidad es la autoridad primaria sobre su propia vida, porque nadie tiene su acceso situado a lo que siente, quiere y necesita, y que de ese saber se sigue el derecho a decidir, en clave de autodeterminación y de respeto a la voluntad y las preferencias. Se examina, por último, el papel de la familia, no como quien sustituye esa voz sino como quien la acompaña, con un conocimiento situado y una continuidad que sostienen la expresión y la decisión de la persona sin reemplazarlas. Reconocer esa autoridad, con los apoyos necesarios, es una cuestión de justicia epistémica.

Palabras clave: injusticia epistémica; autodeterminación; discapacidad; familia; toma de decisiones con apoyo.

Abstract

For a long time, decisions about the lives of people with disabilities —where to live, what to do, what they need— were made by others on their behalf. This theoretical essay argues that discounting the knowledge a person has about their own life, and deciding for them, is a form of epistemic injustice in the twofold sense Fricker distinguishes: testimonial, when their word is granted less credibility because of a prejudice about their capacity to know; and hermeneutical, when they lack the resources to render their experience intelligible and weigh their options. It argues that the person with a disability is the primary authority over their own life, because no one has their situated access to what they feel, want and need, and that from that knowledge follows the right to decide, in terms of self-determination and respect for will and preferences. It finally examines the role of the family, not as the one who substitutes that voice but as the one who accompanies it, with situated knowledge and a continuity that sustain the person's expression and decision without replacing them. Recognizing that authority, with the necessary supports, is a matter of epistemic justice.

Keywords: epistemic injustice; self-determination; disability; family; supported decision-making.

1.- Introducción

Durante buena parte de la historia de la atención a la discapacidad, las decisiones sobre la vida de una persona —dónde vivir, con quién, en qué ocupar los días, qué apoyos recibir— las tomaron otros, y casi siempre en su nombre y por su bien. La pregunta que ese arreglo deja sin responder es elemental: ¿quién sabe sobre la propia vida, y quién tiene derecho a decidir sobre ella? El movimiento de personas con discapacidad respondió con una consigna que se volvió principio, nada sobre nosotros sin nosotros, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) la convirtió en norma al desplazar a la

persona desde la condición de objeto de protección hacia la de sujeto de derechos y de su propia vida.

Y, sin embargo, el desplazamiento normativo no clausuró la práctica anterior. Sigue siendo frecuente que se dude de lo que la persona dice sobre sí misma, que se consulte a su acompañante antes que a ella, y que se decida en su lugar invocando su mejor interés. Este ensayo sostiene que esas operaciones no son meras descortesías ni errores aislados, sino una forma de injusticia epistémica, en el sentido que Miranda Fricker (2017) dio al término: un daño que se inflige a alguien precisamente en su condición de conocedor.

El argumento se desarrolla en tres movimientos. Primero se expone qué es la injusticia epistémica y por qué el campo de la discapacidad es uno de sus casos más nítidos. Luego se sostiene que la persona con discapacidad es la autoridad primaria sobre su propia vida y que de ese saber se sigue su derecho a decidirla. Por último se examina el lugar de la familia, no como quien habla en lugar de la persona sino como quien acompaña su palabra y su decisión, y las condiciones de accesibilidad que hacen posible ese ejercicio.

2.- La injusticia epistémica y la discapacidad

Fricker (2017) distingue dos formas de injusticia epistémica. La testimonial ocurre cuando un prejuicio lleva a quien escucha a conceder a la palabra de alguien un grado de credibilidad disminuido: no se duda de lo que dice por razones atendibles, sino por una idea previa sobre quién lo dice. La hermenéutica, más estructural, ocurre cuando una laguna en los recursos interpretativos compartidos deja a una persona en desventaja para volver inteligible su propia experiencia, porque el lenguaje y las categorías disponibles no fueron hechos para dar cuenta de ella.

El campo de la discapacidad es un caso paradigmático de ambas. La historia de la atención está atravesada por la sospecha sistemática sobre la palabra de la persona —sobre si comprende, si recuerda, si puede querer algo por sí misma— y por la costumbre de dirigirse a

quien la acompaña antes que a ella. Esa sospecha es el núcleo de la injusticia testimonial. A la vez, los marcos con que se interpreta lo que una vida buena significa fueron construidos desde la norma del sujeto verbal, autónomo y productivo, de modo que la experiencia de quien no se ajusta a esa norma queda, por diseño, sin categorías en las que expresarse.

Esta lectura converge con la tradición crítica latinoamericana sobre la ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009; Yarza de los Ríos et al., 2020), que muestra cómo ciertas prácticas naturalizan la distancia entre la norma y quienes no la encarnan, y desplazan hacia el individuo lo que corresponde a las condiciones del entorno. Leída en clave epistémica, la ideología de la normalidad fija quién puede saber y en qué términos. Frente a ella, y en continuidad con el modelo social (Oliver, 1990; Palacios, 2008), la noción de conocimientos situados de Haraway (1988) ofrece el contrapunto: la objetividad no se alcanza suprimiendo la posición desde la que se observa, sino reconociéndola. La perspectiva de la persona sobre su propia vida no es un saber de segunda: es el saber situado por excelencia.

3.- Quien más sabe de su propia vida

Hay un conocimiento al que solo la persona tiene acceso directo: el de su propia experiencia. Qué le gusta y qué le incomoda, qué teme, qué desea, cómo vive el trato que recibe, qué significa para ella una decisión que otros consideran menor. Ese saber en primera persona no es sustituible. Un tercero puede observarlo, inferirlo o aproximarlo, pero no puede tenerlo en el lugar de la persona, porque está hecho desde una posición a la que nadie más accede. En los términos de Haraway (1988), es un conocimiento situado, y su parcialidad no lo debilita sino que lo define.

Precisamente ese conocimiento es el que la injusticia testimonial descuenta. El prejuicio opera con una economía reconocible: ¿ella entiende?, mejor preguntale a la madre, ¿no será que no se acuerda? Lo que esas preguntas hacen no es evaluar la fiabilidad de un testimonio concreto, sino negar de antemano la condición de testigo. La literatura sobre autonomía y vida

cotidiana muestra que buena parte de lo que define una vida propia se juega en decisiones pequeñas que un observador externo apenas registra, y que la distancia entre la autonomía que un entorno declara y la que la persona efectivamente ejerce puede ser considerable (Björnsdóttir et al., 2015). Sobre esa distancia, la persona es la autoridad; nadie está mejor situado para advertirla.

Reconocer a la persona como quien más sabe de su propia vida no supone idealizar un saber infalible ni negar que a veces necesite apoyos para elaborarlo o expresarlo. Supone, más modestamente, invertir la carga: dejar de tratar su palabra como sospechosa por defecto y empezar a tratarla como el punto de partida. La injusticia no está en que la persona necesite apoyo para conocer y comunicar, sino en que ese apoyo se confunda con una autorización para hablar en su lugar.

4.- La vida buena no se define desde afuera

Hay una pregunta que ninguna disciplina ha logrado responder de una vez y para todas: qué es una buena vida. La filosofía la discute desde la Antigüedad y no ha arribado a una respuesta única, y no por falta de rigor, sino porque la pregunta no admite una respuesta en tercera persona. Lo que para alguien es una vida plena —la compañía o la soledad buscada, el trabajo, la quietud, la fe, los afectos— para otro puede resultar indiferente o incluso penoso. No existe una vara externa que mida la buena vida de cualquiera; cada quien la reconoce, ante todo, en los términos de aquello que a sí mismo le hace sentir que la vida vale la pena.

Esa subjetividad irreductible tiene una consecuencia directa para el campo de la discapacidad. El propio constructo de calidad de vida reconoce que el bienestar integra condiciones objetivas y, de manera inseparable, la valoración que la persona hace de su propia vida (Schalock y Verdugo, 2007): dos personas en circunstancias casi idénticas pueden vivirlas de un modo opuesto. Y, sin embargo, en la práctica es frecuente que se decida desde afuera qué es una buena vida para la persona con discapacidad, qué debería querer, qué le conviene,

qué actividades y qué vínculos. Allí se comete una injusticia epistémica de un orden particular: no solo se descree de la persona, sino que se usurpa el único lugar desde el que esa pregunta puede responderse con legitimidad, que es el suyo. ¿Por qué habría de contestarla cualquier otro, si ni siquiera la filosofía, tras siglos de discusión, pudo hacerlo en nombre de todos?

Conviene detenerse en lo que esto significa en lo concreto, porque a veces la abstracción anestesia. Imaginá por un momento una vida en la que no podés elegir tus vínculos: que otro decida con quién compartís tus días, a quién ves y a quién no, con quién vivís, de quién te despedís. Imaginá que las personas que te rodean no fueron elegidas por vos sino asignadas, y que tu afecto se ordena según una grilla de turnos antes que según lo que sentís. Elegir a quién querer y con quién estar es, para la mayoría, el corazón mismo de una vida propia, y rara vez reparamos en ello porque lo damos por descontado. Para muchas personas con discapacidad, esa elección elemental ha estado históricamente en manos de otros. Reconocer su autoridad sobre la propia vida empieza, muchas veces, por algo tan básico y tan hondo como devolverle la posibilidad de elegir a los suyos.

5.- De saber a decidir: la autodeterminación

Del saber sobre la propia vida se sigue el derecho a decidirla. La autodeterminación, entendida como la capacidad y el derecho de una persona de ser el agente causal de su propia vida, es a la vez una dimensión del bienestar y un derecho en sí mismo (Wehmeyer, 2005). No es un atributo reservado a quienes deciden sin ayuda: es una práctica que admite grados y apoyos, y que se sostiene en decisiones cotidianas antes que en grandes elecciones aisladas.

La Convención tradujo ese principio en una exigencia concreta, el respeto de la voluntad y las preferencias de la persona, y desplazó el eje desde el viejo criterio del interés superior decidido por otros hacia el paradigma de la toma de decisiones con apoyo. El cambio es profundo: donde antes había un sustituto que decidía por la persona presumiendo saber qué

le convenía, debe haber ahora un sistema de apoyos que le permita decidir por sí misma, con la asistencia que requiera y sin que esa asistencia se convierta en reemplazo (Thompson et al., 2009; Shogren et al., 2020). Decidir por la persona por su bien es, desde esta perspectiva, la forma más honda de la injusticia: no la desconoce solo como quien sabe, sino como quien puede querer y elegir.

Llevado al terreno de las decisiones que estructuran una biografía, esto significa que el proyecto de vida es, antes que nada, de la persona: sus metas, sus tiempos y sus prioridades, y no los que el entorno considera razonables para alguien como ella (Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, 2019). El rol de los demás no es fijar ese proyecto, sino crear las condiciones para que la persona pueda imaginarlo, expresarlo y perseguirlo.

6.- La familia que acompaña: apoyo sin sustitución

En ese entramado de apoyos, la familia ocupa un lugar singular y, a menudo, decisivo. Es habitualmente quien conoce a la persona desde una continuidad que ningún profesional iguala, quien advierte cambios sutiles en su estado de ánimo, quien interpreta señales que para otros pasan inadvertidas, y quien ha sostenido su vida cotidiana a lo largo del tiempo. Ese conocimiento situado es real y valioso, hasta el punto de que el campo reconoció a la familia como una unidad con voz propia y desarrolló marcos específicos para dar cuenta de su experiencia y su calidad de vida (Turnbull et al., 2004; Zuna et al., 2009; Giné et al., 2019).

Ahora bien, la relación entre el saber de la familia y el saber de la persona encierra una tensión que conviene nombrar con cuidado, porque es el punto donde el acompañamiento puede deslizarse hacia la sustitución. La familia, sobre todo cuando la persona tiene dificultades de comunicación, tiende a asumir la representación de sus preferencias, que no siempre coinciden con las propias. El amor y la dedicación no garantizan la coincidencia: una familia puede conocer profundamente a la persona y, aun así, proyectar sobre ella deseos que son los suyos. Por eso la línea ética no pasa por la cantidad de conocimiento ni por la intensidad

del vínculo, sino por la dirección del gesto: acompañar la voz de la persona o hablar en su lugar.

El acompañamiento familiar, entendido como apoyo y no como sustitución, es justamente lo que hace posible la autodeterminación de muchas personas. La familia que acompaña ofrece el andamiaje —la escucha paciente, la traducción de contextos, la defensa de derechos, la continuidad afectiva— que sostiene la expresión y la decisión de la persona sin ocupar su lugar. El paradigma de la toma de decisiones con apoyo reencuadra el rol familiar en esa clave: no el de un tutor que decide, sino el de un apoyo que habilita a la persona a decidir. Proteger la voz de la persona y valorar el acompañamiento de la familia no son, entonces, objetivos en pugna, sino dos caras de un mismo reconocimiento, siempre que el segundo se ordene al servicio del primero.

7.- Accesibilidad: condición del saber y del decidir

Para que la persona pueda ejercer su autoridad sobre la propia vida y decidir con apoyo, hacen falta los recursos que le permitan comprender y hacerse comprender. Aquí reaparece la injusticia hermenéutica: sin información accesible, sin materiales en lectura fácil, sin apoyos para la comunicación, la persona queda privada no solo de la posibilidad de expresar su experiencia, sino de la de sopesar sus opciones y formar una preferencia propia (Simões et al., 2016). La accesibilidad cognitiva y comunicacional no es, por eso, un añadido amable, sino una condición de la justicia epistémica: es lo que vuelve efectivamente ejercitable el derecho a saber y a decidir. Construirla es una tarea compartida entre la familia, los equipos y el entorno, y no un favor que se concede.

8.- Conclusiones

La persona con discapacidad es la autoridad primaria sobre su propia vida. Nadie tiene su acceso situado a lo que siente, quiere y necesita, y de ese saber se sigue su derecho a decidir. Descontar esa autoridad —dudar de su palabra por prejuicio, negarle los recursos para

hacerse entender, decidir por ella en nombre de su bien— es cometer, en el terreno del conocimiento, la misma injusticia que el paradigma de derechos vino a reparar.

La familia no es el obstáculo de ese reconocimiento, sino, bien entendida, su apoyo más frecuente: acompaña la voz de la persona en lugar de reemplazarla, y sostiene su decisión en lugar de tomarla por ella. Reconocer a la persona como quien más sabe de sí misma, rodearla de los apoyos y la accesibilidad que necesita, y ordenar el acompañamiento familiar al servicio de su autodeterminación es, antes que una técnica, una exigencia de justicia epistémica. Porque sobre la propia vida, en última instancia, nadie sabe más que quien la vive.

Referencias

Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. y Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disabilities, 19(1), 5-21. https://doi.org/10.1177/1744629514564443

Fricker, M. (2017). Injusticia epistémica: el poder y la ética del conocimiento (R. García Pérez, trad.). Herder. (Trabajo original publicado en 2007).

Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León. (2019). Guía para activar el proyecto de vida de personas con discapacidad que viven en entornos residenciales. Junta de Castilla y León, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

Giné, C. (Dir.), Balcells-Balcells, A., Baqués, N., Mas, J. M. y Simón, C. (2019). Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Manual de uso (versión revisada 2019). Plena Inclusión.

Haraway, D. J. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. Feminist Studies, 14(3), 575-599. https://doi.org/10.2307/3178066

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

Oliver, M. (1990). The politics of disablement. Macmillan.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cinca.

Rosato, A. y Angelino, M. A. (Coords.). (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit. Noveduc.

Shogren, K. A., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. Intellectual and Developmental Disabilities, 58(2), 95-110. https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95

Simões, C., Santos, S., Biscaia, R. y Thompson, J. R. (2016). Understanding the relationship between quality of life, adaptive behavior and support needs. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 28(6), 849-870. https://doi.org/10.1007/s10882-016-9514-0

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., … Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. Intellectual and Developmental Disabilities, 47(2), 135-146.

Turnbull, A. P., Brown, I. y Turnbull, H. R. (Eds.). (2004). Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives. American Association on Mental Retardation.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30(3), 113-120. https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113

Yarza de los Ríos, A., Angelino, M. A., Ferrante, C., Almeida, M. E. y Míguez, M. N. (2020). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa y B. Pérez Ramírez (Coords.), Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina (pp. 21-44). CLACSO.

Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6(1), 25-31. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x