

Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos

Michael Bach
& Nicolás Espejo Yaksic
Editores



**DERECHOS
HUMANOS**

Sistema Bibliotecario de la Suprema Corte de Justicia de la Nación Catalogación

PO
K205
C362c

Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos / editores Michael Bach & Nicolás Espejo Yaksic ; esta obra estuvo a cargo de la Dirección General de Derechos Humanos de la Suprema Corte de Justicia de la Nación ; presentación Ministro Arturo Zaldívar ; introducción Michael Bach y Nicolás Espejo Yaksic. -- Primera edición. -- Ciudad de México, México : Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2022.
1 recurso en línea (xxxiii, 584 páginas ; 23 cm.)

Material disponible solamente en PDF.

Contenido: La capacidad jurídica : una revisión histórica / Javier Barrientos Grandon -- El respeto a la voluntad de la persona / Wayne Martin -- Discapacidad e interseccionalidad : la construcción de vulnerabilidad en materia sexual y reproductiva / Constanza López Radrigani -- Perder la capacidad jurídica y el poder sobre la vida personal : la alternativa de la "capacidad para la toma de decisiones" / Michael Bach -- Persona, vulnerabilidad y capacidad jurídica / Nicolás Espejo Yaksic -- Algunas tendencias jurisprudenciales emergentes sobre capacidad jurídica en los tribunales latinoamericanos / Agustina Palacios -- Reformas legales a los regímenes de capacidad jurídica : un análisis comparativo y crítico de Costa Rica, Perú y Colombia / Alberto Vásquez, Federico Isaza, Andrea Parra -- Una revisión crítica de las reformas en materia de capacidad jurídica en los Estados Unidos / Kristin Booth Glen -- Revisión crítica de las reformas a la capacidad jurídica en la región africana / Dianah Msipa -- El "punto de inflexión" : cambiar el paradigma de la toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria / Nadia Shabani, Marieta Dimitrova -- ¿A medias es mejor que nada? : evaluación de la introducción de la jurisprudencia del artículo 12 en India / Amita Dhanda -- La capacidad jurídica en China continental / Huang Yi, Chen Bo -- Australia : lecciones de un camino reformista hacia la toma de decisiones con apoyos / Piers Gooding, Terry Carney -- La capacidad mental en Hong Kong : contradicciones, incertidumbres y la necesidad de una reforma / Urania Chiu, Pok Yin S. Chow -- Consentimiento informado y apoyo a la toma de decisiones : a propósito de las reformas legales en Latinoamérica / Pablo Marshall -- Capacidad para contratar y capacidad para responder por los daños causados de las personas con discapacidad en la nueva regulación de la capacidad jurídica del Código Civil español / María Paz García Rubio / Las salvaguardias para el ejercicio de capacidad jurídica de personas con discapacidad como una forma de paternalismo justificado / Renato Antonio Constantino Caycho, Renata Anahí Bregaglio Lazarte -- La capacidad jurídica en Canadá : un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad / Lana Kerzner

ISBN 978-607-552-276-0

1. Capacidad de ejercicio – Doctrina – Historia – Derecho comparado 2. Discapacidad – Derechos sexuales – Derechos reproductivos 3. Protección de los Derechos humanos I. Bach, Michael, editor, autor de introducción II. Espejo Yaksic, Nicolás, editor, autor de introducción III. Zaldívar Lelo de Larrea, Arturo, 1959- , escritor de presentación IV. México. Suprema Corte de Justicia de la Nación. Dirección General de Derechos Humanos
LC K634

Traducciones de Sandra Strikovsky Vestel

Primera edición: agosto de 2022

D.R. © Suprema Corte de Justicia de la Nación
Avenida José María Pino Suárez núm. 2
Colonia Centro, Alcaldía Cuauhtémoc
C.P. 06060, Ciudad de México, México.

Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio, sin autorización escrita de los titulares de los derechos.

El contenido de esta obra es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa en forma alguna la opinión institucional de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.

Esta obra estuvo a cargo de la Dirección General de Derechos Humanos de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.

La edición y el diseño de esta obra estuvieron a cargo de la Dirección General de la Coordinación de Compilación y Sistematización de Tesis de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.

Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos

Michael Bach
& Nicolás Espejo Yaksic
Editores

SUPREMA CORTE DE JUSTICIA DE LA NACIÓN

Ministro Arturo Zaldívar
Presidente

Primera Sala

Ministra Ana Margarita Ríos Farjat
Presidenta

Ministro Juan Luis González Alcántara Carrancá
Ministro Alfredo Gutiérrez Ortiz Mena
Ministro Jorge Mario Pardo Rebolledo
Ministra Norma Lucía Piña Hernández

Segunda Sala

Ministra Yasmín Esquivel Mossa
Presidenta

Ministro Luis María Aguilar Morales
Ministro Javier Laynez Potisek
Ministra Loretta Ortiz Ahlf
Ministro Alberto Pérez Dayán

Dirección General de Derechos Humanos

Mtra. Regina Castro Traulsen
Directora General

Contenido

Presentación	IX
Introducción	XV
Michael Bach	
Nicolás Espejo Yaksic	

**PRIMERA PARTE:
PERSPECTIVA HISTÓRICA Y MARCO TEÓRICO**

CAPÍTULO 1	
La capacidad jurídica. Una revisión histórica	3
Javier Barrientos Grandon	
CAPÍTULO 2	
El respeto a la voluntad de la persona.....	29
Wayne Martin	

CAPÍTULO 3

Discapacidad e interseccionalidad: la construcción de vulnerabilidad en materia sexual y reproductiva.....	57
---	-----------

Constanza López Radrigán

CAPÍTULO 4

Perder la capacidad jurídica y el poder sobre la vida personal: la alternativa de la "capacidad para la toma de decisiones"	83
--	-----------

Michael Bach

CAPÍTULO 5

Persona, vulnerabilidad y capacidad jurídica.....	119
--	------------

Nicolás Espejo Yaksic

SEGUNDA PARTE:
REFORMAS LEGALES. PERSPECTIVAS NACIONALES
Y REGIONALES

CAPÍTULO 6

Algunas tendencias jurisprudenciales emergentes sobre capacidad jurídica en los tribunales latinoamericanos	149
--	------------

Agustina Palacios

CAPÍTULO 7

Reformas legales a los regímenes de capacidad jurídica. Un análisis comparativo y crítico de Costa Rica, Perú y Colombia....	187
---	------------

Alberto Vásquez

Federico Isaza

Andrea Parra

CAPÍTULO 8

Una revisión crítica de las reformas en materia de capacidad jurídica en los Estados Unidos	219
--	------------

Kristin Booth Glen

CAPÍTULO 9

Revisión crítica de las reformas a la capacidad jurídica en la región africana	257
---	------------

Dianah Msipa

CAPÍTULO 10

El "punto de inflexión": cambiar el paradigma de la toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria	297
--	------------

Nadia Shabani

Marieta Dimitrova

CAPÍTULO 11

¿A medias es mejor que nada? Evaluación de la introducción de la jurisprudencia del artículo 12 en India	337
---	------------

Amita Dhanda

CAPÍTULO 12

La capacidad jurídica en China continental	361
---	------------

Huang Yi

Chen Bo

CAPÍTULO 13

Australia: lecciones de un camino reformista hacia la toma de decisiones con apoyos	389
--	------------

Piers Gooding

Terry Carney

CAPÍTULO 14

La capacidad mental en Hong Kong: contradicciones, incertidumbres y la necesidad de una reforma.....	423
---	------------

Urania Chiu

Pok Yin S. Chow

**TERCERA PARTE:
TEMAS SOBRE CAPACIDAD JURÍDICA
Y DERECHOS HUMANOS**

CAPÍTULO 15

**Consentimiento informado y apoyo a la toma de decisiones:
a propósito de las reformas legales en Latinoamérica 461**
Pablo Marshall

CAPÍTULO 16

**Capacidad para contratar y capacidad para responder
por los daños causados de las personas con discapacidad
en la nueva regulación de la capacidad jurídica
del Código Civil español 489**
María Paz García Rubio

CAPÍTULO 17

**Las salvaguardias para el ejercicio de capacidad jurídica
de personas con discapacidad como una forma de
paternalismo justificado 521**
Renato Antonio Constantino Caycho
Renata Anahí Bregaglio Lazarte

CAPÍTULO 18

**La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad
de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de
Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas
con Discapacidad 551**
Lana Kerzner

Presentación

En los últimos diez años, el derecho en nuestro país ha atravesado una verdadera revolución. La reforma constitucional de 2011 en materia de derechos humanos, interpretada por la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN), dio lugar a un nuevo paradigma a partir del cual el lenguaje del derecho se ha transformado.

En esta década se amplió el parámetro de regularidad constitucional, se consignaron herramientas interpretativas novedosas, se estableció la obligatoriedad de las sentencias emitidas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, y recientemente se afirmó la obligación de las y los jueces federales de realizar un control oficioso de convencionalidad de todas las normas sujetas a su conocimiento, entre muchos otros desarrollos, lo que sin duda representó un parteaguas para la protección de derechos de todas las personas.

Sin embargo, la reforma fue únicamente un primer paso en el arduo camino para consolidar un efectivo acceso a la justicia. Consciente de esto, la SCJN además de emitir precedentes protectores, ha realizado acciones

concretas para coadyuar en la materialización de los derechos de diversos sectores, especialmente de aquellos grupos en situación de vulnerabilidad.

Uno de estos grupos, son las personas con discapacidad, cuya capacidad jurídica resulta ser un tema de gran relevancia, pues si bien la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce el igual derecho a ejercer la capacidad jurídica sin discriminación, aún existen alrededor del mundo diversas legislaciones, políticas públicas y acciones concretas que restringen los derechos de las personas con discapacidad, lo que resulta en acciones discriminatorias.

Dentro y fuera del ámbito jurídico, las personas con discapacidad se enfrentan a diversas barreras físicas, institucionales y sociales para tener un acceso efectivo a sus derechos, empleos, salud o educación.

En ese contexto, la SCJN ha emprendido diversas acciones como parte de las políticas que le permitirán adoptar plenamente el modelo social de la discapacidad, cuya idea central radica en la eliminación de aquellas barreras sociales que impiden el acceso a la justicia en igualdad de oportunidades.

De esta manera, como parte de su compromiso en la promoción del pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, la Dirección General de Derechos Humanos, diseñó este proyecto editorial que busca ser una herramienta útil para avanzar en la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

A través de esta obra, por un lado, se pretende facilitar el acceso a los estándares más actualizados en derechos humanos desde una mirada de derecho comparado, y por el otro, busca contribuir al análisis de los debates que existen y que son relevantes para la academia, la ciudadanía y la impartición de justicia.

A lo largo de esta obra, algunos capítulos nos presentan evoluciones históricas y aportaciones de carácter teórico y académico; sin embargo,

también se analiza la parte práctica a través de otros apartados que recopilan estándares de protección desarrollados por tribunales nacionales e internacionales.

De manera específica, se describe la forma en la que se establecen los regímenes legales de capacidad jurídica de las personas con discapacidad en diversos países de América latina, Hong Kong, Australia, África, China, Canadá, Estados Unidos, India y Bulgaria. Además, se abordan temas como el consentimiento informado, implementación de salvaguardias, así como derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

Así, esta obra colectiva representa una valiosa oportunidad para ampliar el abordaje de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, al contar con un instrumento que, desde el derecho comparado, nos permite ampliar el panorama, aprender de las experiencias en otros países y contribuir a la garantía de sus derechos desde una perspectiva de derechos humanos.

Estoy seguro de que esta obra fortalecerá los compromisos académicos y jurisdiccionales en la promoción, respeto y garantía de los derechos de las personas con discapacidad, pues la protección de sus derechos humanos es una obligación constitucional de todas las personas juzgadoras de nuestro país; y hacer realidad la igualdad sustantiva para ellas, y para todas las personas, es una exigencia impostergable.

Ministro Arturo Zaldívar
*Presidente de la Suprema Corte de Justicia de la Nación
y del Consejo de la Judicatura Federal*

Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas —en adelante, CDPD— reconoce en su artículo 12 la igualdad de derecho a ejercer la capacidad jurídica, sin ningún tipo de discriminación con base en la discapacidad. Además, la CDPD establece la obligación de los Estados partes de asegurar el acceso a los apoyos que una persona podría requerir para la toma de decisiones. Desde su ratificación, ha habido un creciente esfuerzo por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, los tribunales locales sobre derechos humanos, de las y los investigadores jurídicos y políticos, y de activistas, por examinar críticamente las leyes que restringen o anulan el ejercicio de capacidad jurídica basada en la discapacidad. Tradicionalmente, este esfuerzo se ha centrado en reformar aquellas normas constitucionales o legales que regulan la titularidad y el ejercicio de la capacidad jurídica: leyes sobre interdicción y tutela o sustitución de la toma de decisiones, y leyes sobre salud mental.

Sin embargo, un examen más completo de las reformas o transformaciones sobre la capacidad jurídica revela una amplia gama de leyes, jurisprudencia

dencia y regulaciones administrativas. Analizadas en conjunto, estas fuentes constituyen un entramado de provisiones que regulan la capacidad jurídica en muchas direcciones diferentes: desde la decisión particular de un individuo —atención médica, sucesiones, régimen matrimonial o de convivencia—, hasta la manera en que una población entera es etiquetada y tratada por leyes y políticas —personas con discapacidad intelectual o diagnosticadas con una "enfermedad mental"—. También, este conjunto normativo parece incluir los procedimientos y estándares que se aplicarán en un entorno particular —por ejemplo, en un centro de atención de estancia prolongada—, en procesos administrativos —por ejemplo, en la comparecencia ante un tribunal para apelar una decisión—, para garantizar el acceso a la justicia —por ejemplo, los requisitos de capacidad para que la persona sea juzgada o para presentar una denuncia por violación a sus derechos—, o representación política — como el ejercicio del derecho al voto—. En otras palabras, los procesos de reforma a la capacidad jurídica deben ser vistos de una forma integral, lo que requiere prestar mayor atención no solo a sus fundamentos históricos, sociales y jurídicos y a la amplia gama de instituciones que esta permea, sino además, a su coherencia interna.

Esta obra reúne las contribuciones de expertas y expertos de la práctica legal en el campo de capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos, quienes examinan aspectos fundamentales de estos temas. Concretamente, este libro pretende alcanzar tres objetivos principales. El primero, explorar la evolución histórica, las construcciones teóricas y las características institucionales de la capacidad jurídica dentro de los sistemas legales comparados, y determinar los contornos legales y sociales que se están tomando en las reformas legislativas actuales. De este modo, las contribuciones ayudan a revelar las múltiples dimensiones y arreglos institucionales que constituyen los "regímenes" contemporáneos de la capacidad jurídica. En segundo lugar, las contribuciones examinan las formas específicas en la que están evolucionando los principios, derechos y estándares derivados de las leyes sobre discapacidad y derechos

humanos y cómo están impactando y transformando tanto el derecho a la capacidad jurídica como la práctica de apoyar a las personas para ejercerla en jurisdicciones de todo el mundo. En tercer lugar, esta obra analiza las cuestiones y desafíos, tanto emergentes como permanentes, en la concepción, el diseño y la implementación de una reforma más exhaustiva de los regímenes de capacidad jurídica, en plena consonancia con los objetivos del artículo 12 de la CDPD.

Por lo anterior, este libro está dividido en tres secciones principales, cada una corresponde a los tres objetivos por explorar antes mencionados. Además, cada sección cuenta con una selección de capítulos, los cuales indagan dichos temas a detalle y que apuntan a preguntas sin resolver, así como a otras áreas de investigación.

1. Perspectiva histórica y marco teórico

En la primera parte se exploran —a través de una lente histórico, teórico, sociológico y normativo— conceptos claves que, en conjunto, estructuran y definen los parámetros de la capacidad jurídica y su organización legal y social. Conceptos como "*status*", "persona", "capacidad", "voluntad y preferencias", "autonomía", "vulnerabilidad", "dependencia" e "interseccionalidad" se examinan a lo largo de cinco capítulos en esta sección del libro.

En el primer capítulo, Javier Barrientos Grandon rastrea "el largo y complejo curso histórico" de los conceptos de "*status*", "persona" y "capacidad". A través de la localización de las contribuciones de pensadores clave, incluidos Leibniz, Pufendorf, Savigny y otros, el autor demarca las coyunturas críticas en la construcción de la personalidad jurídica. Barrientos examina cómo el alcance del reconocimiento legal y político de una persona dependía históricamente de su *status naturalis* y *status civilis*. Su análisis muestra que, para el siglo XVIII, ya estaba claramente establecido el principio legal "sin *status* no hay persona". Este autor señala el rango de la noción de *status*, y por lo tanto de las personas reconocidas

por la ley, y la configuración de lo que una persona puede o no puede hacer legalmente por el *status* que le ha sido otorgado. Sobre esta base se configuran las *personas jurídicas*. Los conceptos de "capacidad" y de "capacidad jurídica" emergen para definir el alcance de la acción jurídica en circunstancias específicas y son fundamentales para concebir a las personas como "sujetos de derecho" con aptitudes y habilidades para actuar. Los arraigados fundamentos históricos de la arquitectura conceptual y jurídica que plantea Barrientos Grandon ayudan a comprender la influencia que aún tienen conceptos como el de "capacidad" en los regímenes contemporáneos que regulan la capacidad jurídica, además de los desafíos para reformarlos y las resistencias encontradas para hacerlo.

En el segundo capítulo, Wayne Martin complementa la arquitectura conceptual sobre la noción de *status* con una genealogía del concepto de "voluntad", el cual ocupa un lugar destacado en el artículo 12 de la CDPD. El artículo 12.4 exige el respeto a los "derechos, voluntad y preferencias" de la persona. Martin rastrea el papel fundamental que este concepto juega en los regímenes legales, el cual se remonta al legislador ateniense Solón, 26 siglos atrás. El autor continúa examinando críticamente la evolución y uso actual de este término en el derecho contemporáneo, tanto en Europa como en América Latina, con miras a examinar sus exclusiones desde el punto de vista de las personas con discapacidades cognitivas y psicosociales más significativas. También examina cómo la doctrina jurídica de la voluntad construye estas exclusiones a través de lo que denomina como prácticas de "atribución de voluntad", "atestación de voluntad" y "anulación de voluntad". Con este marco teórico en mente, Wayne explora las implicaciones de este para los movimientos contemporáneos que buscan el reconocimiento universal de la capacidad jurídica y se pregunta: ¿puede hacerse que el vínculo entre la capacidad jurídica y la voluntad, tal como se formulan actualmente en la ley, incluya más plenamente a los que aún están excluidos? ¿O necesitamos revisar cómo practicamos la adscripción y la atestación de voluntad?

Constanza López Radrigán argumenta en el capítulo tres que debemos cuidarnos de una formulación abstracta de conceptos clave asociados con el artículo 12 de la CDPD. Ella insta a que, a través de un enfoque interseccional, se haga hincapié en el análisis de tales conceptos. Este enfoque debe ser tal, que materialice las realidades de la discapacidad, el género y la vulnerabilidad para revelar las formas complejas y sexo-genéricas en las que la capacidad se construye, se regula y se vive. Examinando el ejercicio de capacidad —en el contexto de la propiedad, los derechos sexuales y reproductivos—, López revela la "violencia epistémica y material" que las adolescentes y las mujeres con discapacidad experimentan cuando son medicadas y objetivadas, clasificadas como "irracionales" y sujetas a tutela y a la sustracción de derechos legales sobre esa base. Para la autora, esta inhabilitación socio-jurídica, alimentada por el control social y la violencia institucionalizada, no es inevitable. Al traer una perspectiva feminista a la cuestión de cómo se forma y regula la capacidad, se puede demostrar la autonomía relacional de los sujetos. Esto abre otras cuestiones, acerca de cómo organizar apoyos en contextos específicos y comunidades locales, la autora sugiere confrontar las complejas dinámicas de desigualdad, respaldar la resistencia a la marginación sistémica y considerar reformas más sustantivas que tengan en cuenta las realidades interseccionales de la violencia, la desventaja y la discriminación.

En el capítulo cuatro, Michael Bach afronta la arquitectura conceptual de los regímenes de capacidad jurídica desde el punto de vista del concepto organizador de autonomía, y en particular, desde una lectura crítica de lo que él denomina el relato estándar del principio ético biomédico de respeto a la autonomía. Respetar y reconocer la capacidad jurídica implica el reconocimiento de las decisiones autónomas de una persona. Según la valoración de Bach, la formulación habitual del principio de autonomía se apega innecesariamente a las pruebas cognitivas que evalúan el actuar autónomamente. Esto, como tal, excluye sistemáticamente a las personas con discapacidad intelectual y cognitiva significativa del disfrute del respeto a la autonomía y, por tanto, de la capacidad jurídica. Si el principio

puede reformularse para reconocer que su fundamento es el respeto por las verdaderas intenciones de otra persona, entonces se establece un fundamento *no-cognitivo* o *más-que-cognitivo* de la capacidad jurídica. El razonamiento práctico ejercido por otros y que una persona puede necesitar para precisar sus intenciones —o, al menos, la "mejor interpretación" de ellas en el caso de las personas que usan comunicación no simbólica— proporciona un enfoque universal de la capacidad jurídica fundado en el artículo 12. Bach se refiere a esto como el enfoque de "capacidad de toma de decisiones" de la capacidad jurídica y que se basa, a su vez, en el enfoque de las capacidades de Amartya Sen sobre la igualdad.

La primera sección de esta obra cierra con el trabajo de Nicolás Espejo Yaksic. En este texto, Espejo sugiere que el modelo de igual reconocimiento de la capacidad jurídica establecido en el artículo 12 de la CDPD constituye un "caso difícil", el cual desafía los supuestos de las teorías de la justicia y del derecho contemporáneo. En particular, el autor sugiere que reconocer el igual derecho al reconocimiento de la capacidad jurídica a todas las personas es aceptar el valor intrínseco de toda vida humana, su igual capacidad de florecer, con independencia de las limitaciones generadas por las vulnerabilidades asociadas a la discapacidad. En un enfoque basado en las capacidades, los "apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica" se orientan a facilitar una mejor comprensión de la función que juegan las personas distintas del agente individual de una determinada decisión, en el proceso mismo de decidir. Es a través de tales apoyos que una persona transforma un bien abstracto —como el igual derecho a la capacidad jurídica—, en un funcionamiento concreto —la toma de decisiones—. En otras palabras, en una concepción relacional de la autonomía, el desarrollo y ejercicio sostenido de esta capacidad requiere un andamiaje institucional, social e interpersonal extenso y continuo. Dicho andamiaje sirve de contrapeso a las vulnerabilidades y específicas que surgen en el contexto de la discapacidad. Espejo sugiere que, considerados acumulativamente, estos apoyos proveen a las personas con alguna discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial, la resiliencia

necesaria para enfrentar las barreras de su entorno y proyectar su autonomía personal.

2. Reformas legales: Perspectivas nacionales y regionales

La segunda sección analiza cómo los conceptos analizados en la primera parte de esta obra se aplican concretamente en el marco de diversos procesos de reforma legal —y desarrollo de jurisprudencia— que han tenido lugar en los últimos años. Estos incluyen las experiencias desarrolladas en América Latina, los Estados Unidos, Bulgaria, algunos países en la región africana, India, China continental, Hong Kong, y Australia. A pesar de la diversidad de estas jurisdicciones y los sistemas legales que operan dentro de ellas, en estos capítulos se identifican notables similitudes en las trayectorias de transformación jurídica. En particular, estas jurisdicciones comparten una serie de resistencias a la promesa de cambio y transformación imaginada por el artículo 12 de la CDPD. En la mayoría de los casos, las reformas están muy por debajo de la promesa de transformación estructural. Sin embargo, en estos capítulos se relatan numerosas lecciones para conducir los esfuerzos y resultados más integrales de transformación.

En el capítulo seis, Agustina Palacios repasa la última década de precedentes de algunas altas cortes de América Latina para identificar temas clave en la evolución de la jurisprudencia sobre la capacidad jurídica. Este progreso incluye el reconocimiento, sin discriminación, a la capacidad jurídica, el apoyo a la toma de decisiones, acceso a la justicia, consentimiento informado, derechos sexuales y reproductivos y la vida familiar, entre otras materias. Su análisis apunta a los desarrollos jurisdiccionales en los más altos tribunales de México, Perú, Argentina, Costa Rica y Colombia, los cuales proveen una guía interesante para el respeto y garantía de una serie de derechos establecidos en la CDPD. A pesar de estos avances jurisprudenciales, Palacio identifica algunas incoherencias y vacíos importantes en algunas áreas del razonamiento judicial, tales como los derechos reproductivos y el derecho a la vida familiar. Entre estas faltas se

incluyen, por ejemplo, los derechos sexuales y reproductivos de las adolescentes y las mujeres, a menudo restringidos en base a estereotipos patologizantes. Al observar las tendencias en toda la región, Palacios descubre que, a pesar de que existen algunos avances en el ámbito jurisprudencial, sigue existiendo una colonización endémica de la vida y los proyectos de vida de las personas con discapacidad, quienes continúan enfrentando inmensas restricciones en su vida diaria.

En el capítulo siete, Andrea Parra, Alberto Vázquez y Federico Isaza enfocan su análisis a las reformas legales adoptadas recientemente en Costa Rica, Perú y Colombia. Ello, toda vez que en estas tres jurisdicciones se ha invalidado la interdicción y reconocido nuevos sistemas de apoyo a la toma de decisiones. Para cada país, las autoras rastrean el contexto legal, los procesos de reforma y los resultados obtenidos hasta ahora, considerados por muchos como un referente internacional. La autora y los autores examinan críticamente estas reformas y su implementación, señalando los diversos desafíos por enfrentar cuando se miran desde la perspectiva del estándar establecido por el artículo 12 de la CDPD: el reconocimiento de la capacidad jurídica universal. Resulta interesante que, la autora y los autores identifican la abundancia de desafíos administrativos y de políticas públicas, incluida la capacitación de notarias y notarios en la prestación de apoyo para la toma de decisiones. Además, las personas autoras señalan el amplio contexto social de marginación sistémica de las personas con discapacidad, la falta de políticas de apoyo y de conciencia pública sobre las reformas, y la presencia de una resistencia proactiva a las reformas por parte de algunos actores de la justicia, personal médico y de algunas profesiones jurídicas. La autora y los autores concluyen que, a pesar de su importancia, las reformas legales, por sí solas, no son suficientes para abordar los determinantes sociales profundamente arraigados que dan como resultado una negación *de facto* de la capacidad jurídica dentro de las estructuras sociales y económicas de las familias y las comunidades.

En el capítulo ocho, Kristin Booth Glen examina las reformas legales adoptadas en los Estados Unidos de América y que reconocen y establecen disposiciones para la "toma de decisiones con apoyos". Si bien existen enfoques inconsistentes para conceptualizar e implementar la toma de decisiones con apoyos —o la provisión de apoyos para la toma de decisiones que permitan ejercer la capacidad jurídica—, Booth Glen detecta dos enfoques generales en las reformas legales de ese país. Primero, limitar —pero no derogar— las leyes de tutela, al reconocer la toma de decisiones con apoyos como una "alternativa menos restrictiva". Segundo, la promulgación de leyes que reconocen los acuerdos de toma de decisiones con apoyos, y que exigen que las decisiones tomadas y ejecutadas a través de dichos acuerdos sean legalmente reconocidas. La autora examina los desarrollos legislativos en quince estados de los EE. UU. Según su valoración, estas leyes brindan un mayor reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica, pero también incorporan exclusiones respecto de quién puede hacer tales acuerdos. Así como otras personas autoras de esta obra colectiva, Booth Glen coincide en que la legislación no es suficiente, al menos no en su forma actual. Se necesita una comprensión más profunda sobre la toma de decisiones con apoyos en la práctica; destacan así algunas iniciativas comunitarias innovadoras, en particular en Nueva York. Booth Glen concluye que, para abordar las limitaciones de las reformas legales actuales, es necesario aumentar la conciencia pública sobre este tema y construir alianzas más fuertes con otras comunidades marginadas que también han enfrentado la exclusión sistémica y la negación a su autodeterminación.

Dianah Msipa analiza los desarrollos de la región africana en el capítulo nueve. La autora se centra, en particular, en Kenia, Zambia y Sudáfrica. Msipa explica cómo, con la posible excepción de Sudáfrica, los esfuerzos desplegados en la región no han logrado satisfacer el estándar fijado en el artículo 12 de la CDPD. Las reformas que se han logrado son a menudo más retóricas que sustanciales, reforzando así, las disposiciones que restringen el ejercicio de la capacidad jurídica basada en la capacidad "mental". Tanto en Kenia como en Zambia, los esfuerzos de las organizaciones

de la sociedad civil y las comunidades de personas con discapacidad por reformar el régimen legal han tenido éxito en el reconocimiento general de la igualdad de derechos. Sin embargo, continúan institucionalizando excepciones en salud mental y otras leyes, negando así el reconocimiento de la capacidad jurídica universal, y siendo incapaces de cambiar los sistemas de sustitución de la voluntad por unos basado en los apoyos a la toma de decisiones. Las propuestas de reforma legislativa actualmente debatidas en Sudáfrica podrían constituir, sin embargo, una luz de esperanza en las transformaciones normativas requeridas a la luz del artículo 12 de la CDPD. Una transformación que debiera ser acompañada, de mejor forma, por los tribunales y los congresos de la región africana.

En el capítulo diez, Nadia Shabani y Marieta Dimitrova proveen de una detallada mirada sobre una década de esfuerzos en Bulgaria para transitar desde un modelo de sustitución de la voluntad, a uno de apoyo a la toma de decisiones. En este capítulo se examinan los factores que han motivado y limitado el alcance de la reforma legal y se extraen lecciones de la experiencia para activar una transformación más fundamental. Con este objetivo en mente, Shabani y Dimitrova explican brevemente el régimen búlgaro de tutela, tal como existía en el momento de la ratificación de la CDPD. Posteriormente, examinan los factores que motivaron y configuraron la reforma de este régimen. Este análisis es seguido de una descripción sobre la evolución del modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos, que se inició para formular una alternativa a la tutela y se desarrolló a través de una serie de proyectos piloto. Las autoras examinan, también, la forma en que este modelo se está adoptando en la jurisprudencia, las prácticas judiciales mismas y la legislación en materia de servicios sociales. Dicho análisis concluye con las lecciones principales más importantes de este proceso para garantizar la transformación de los regímenes de tutela.

En su evaluación crítica del proceso de reforma legal y sus resultados en India, desarrollada en el capítulo once, Amita Dhanda examina los dilemas

que surgen entre los ideales de reforma legislativa en materia de capacidad jurídica y los compromisos legislativos finales de un proceso de negociación complejo. ¿Deberían los defensores proteger inflexiblemente los principios de la capacidad jurídica universal proporcionados por múltiples interpretaciones del artículo 12 y exigir nada menos que un cambio radical?, o "¿está bien hacer concesiones y que todos participen?" La autora evalúa lo que se ha logrado en el proceso de reforma en India, revisando las propuestas y los procesos de reforma relacionados con la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de Atención a la Salud Mental. Dhanda examina los procesos de reforma con cada disposición legislativa y cómo la primera ley fue diseñada para permitir una participación más amplia de la sociedad civil y de la educación pública; lo que condujo a un desafío más contundente e incluso a protestas debido al incumplimiento de la reforma fundamental prometida. El compromiso limitado y la verticalidad del proceso en la Ley de Salud Mental dieron como resultado un cambio más limitado, una restitución del paradigma médico de la discapacidad y, junto con ello, exclusiones del reconocimiento de la capacidad jurídica. En ambos casos, la autora conduce a quien lee, a evaluar el diseño de la consulta pública y cuestionar si los compromisos pueden justificarse. Dhanda insta a un enfoque cuidadoso y contextual para hacer dicha evaluación, en circunstancias específicas de reforma legislativa.

En el capítulo doce, basándose en su estudio social de campo, Huang Yi y Chen Bo analizan la práctica de la capacidad jurídica y la tutela en China continental, delimitando el marco legal actual y el amplio contexto cultural y social en el que dicha práctica se implementa. Un punto de partida para comprender la tutela en China continental es el referido a la expectativa social y cultural respecto al rol que las familias desempeñen en este campo. El régimen legal refuerza una "autoridad moral" preexistente por parte de los miembros de la familia para este rol; el cual comprende un cúmulo de expectativas en base a la idea de que son ellos quienes pueden actuar en nombre el interés superior de las personas con

discapacidad. Sin embargo, los autores identifican que existe una creciente concientización de los acuerdos sobre la toma de decisiones con apoyos como alternativa a la tutela, como parte de un reconocimiento social más amplio del derecho a la autonomía personal. Incluso si la reforma legal pudiera asegurarse, Huang Yi y Chen Bo se preguntan en qué medida podrían transformarse las expectativas culturales y las prácticas dominantes respecto a la toma de decisiones por sustitutos y el rol central de las familias en esta. Resolver estas tensiones requerirá de la educación pública y de una redefinición cultural del papel de los miembros de la familia como partidarios de la toma de decisiones, que en conjunto deberán seguir el ritmo de cualquier esfuerzo de reforma legal.

En el capítulo trece, Urania Chiu y Pok Yin S. Chow presentan las inconsistencias de las disposiciones del régimen legal de Hong Kong —que regulan el ejercicio de la capacidad jurídica— con las normas y estándares internacionales de derechos humanos. Las personas autoras consideran que el modelo médico de incapacidad mental aún predomina tanto en la ley como en las políticas públicas en Hong Kong, y que las reformas legales en este campo han quedado muy por detrás del derecho internacional. No existe un enfoque uniforme para establecer los requisitos legales, y persiste la equiparación entre una discapacidad cognitiva o psicosocial y la incapacidad jurídica. La toma de decisiones por sustitutos y un régimen psiquiátrico obligatorio sigue siendo el sistema predeterminado, incluso cuando es claro que lo que necesita una persona son apoyos. Esto proporciona poco o ningún espacio para la participación en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial. Combinado con un rápido aumento en la prevalencia del deterioro cognitivo —dado el rápido envejecimiento de la población de Hong Kong—, y el aumento de la demanda de tutela, el momento político actual parece poco fecundo para un cambio sustancial. Existen, sin embargo, esperanzas en algunas reformas legales más específicas y en los esfuerzos por introducir la toma de decisiones con apoyo, en la práctica.

En el capítulo catorce, Piers Gooding y Terry Carney analizan la multidimensionalidad, presentada en la triada de reformas de ley, política y prácticas, puestas en marcha en Australia desde la entrada en vigor de la CDPD en ese país. Estos cambios abarcan opciones de toma de decisiones con apoyos reconocidas formalmente por la ley, entre otras que se han creado en la práctica. Para Gooding y Carney, la reforma legislativa en Australia se ha centrado en las disposiciones sobre tutela y salud mental; pero también ha comenzado a abarcar áreas en las que la capacidad jurídica sigue estando restringida, incluido el derecho penal, el derecho matrimonial, patrimonial y contractual. Los autores califican la trayectoria de Australia hacia la reforma como de naturaleza "incremental", aunque "amplia según los estándares globales". Los factores clave, que afectan el alcance gradual de la reforma, se pueden encontrar en la estructura federal del estado australiano. Ello significa un desarrollo desigual entre los estados, así como en la declaración interpretativa de Australia sobre el artículo 12 de la CDPD, la cual limita su reconocimiento del derecho universal a la capacidad jurídica. Los autores señalan las lecciones que la trayectoria de Australia y el "mosaico" resultante brindan a las organizaciones de la sociedad civil y otros Estados partes, a nivel global.

3. Temas sobre capacidad jurídica y derechos humanos

Cada uno de los capítulos de la tercera sección de este volumen lidian con cuestiones fundamentales y desafíos clave para el diseño de regímenes legales coherentes con el artículo 12 de la CDPD. Un desafío particular, sobre el que versan todos los capítulos de esta sección, es si las salvaguardas para abordar la vulnerabilidad —que enfrentan muchas personas con discapacidades intelectuales, cognitivas o psicosociales— pueden, de alguna manera, restringir justificadamente el ejercicio de la capacidad. No hay una respuesta sencilla. Las y los autores exponen lo que está en juego y buscan articular una guía para respuestas proporcionales y justificadas en el respeto de la autonomía, mientras se protege del daño o los abusos.

En el capítulo quince, Paul Marshall ahonda en la cuestión sobre como conceptualizar los apoyos necesarios para el consentimiento informado, considerando los discursos bioéticos que moldean la práctica de toma de decisiones sobre atención a la salud y los riesgos de daño en este contexto. Marshall pretende ajustar la interpretación que sobre el artículo 12 de la CDPD ha hecho el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en su Observación General Núm. 1. El comité ha rechazado el enfoque funcional para la evaluación de la capacidad, basada discriminatoriamente en la discapacidad cognitiva, con requisitos funcionales que juegan un papel constitutivo en la obtención del consentimiento informado. Pero en la ética biomédica, dichos requisitos se justifican para proteger de daños, particularmente a personas vulnerables con discapacidades, entre otros grupos. El autor examina críticamente hasta qué punto los apoyos para la toma de decisiones pueden evitar la necesidad de recurrir a la sustitución de la voluntad en resoluciones sobre atención médica. Al examinar esta pregunta, en términos teóricos y éticos, Marshall también considera las implicaciones de ello para los procesos de reforma legal a la capacidad jurídica. El autor señala que tales procesos no están adaptando adecuadamente la idea de apoyos para la toma de decisiones, específicamente para el consentimiento de atención médica. Esto resulta en enfoques contradictorios sobre los apoyos para la toma de decisiones dentro de la misma jurisdicción. Por ejemplo, el reconocer los apoyos para la toma de decisiones en algunos contextos, pero mantener los requisitos de capacidad convencionales para el consentimiento informado. El autor sugiere que se necesita investigación sobre los requisitos específicos para las decisiones legalmente válidas en la toma de decisiones de atención médica y en otras esferas, incluida la atención de salud mental en particular, el derecho penal y los derechos reproductivos, entre otros. Marshall aboga por un enfoque más contextual que reconozca que, los requisitos de capacidad jurídica, la regulación y la naturaleza de los apoyos para la toma de decisiones pueden variar en función del tipo de esfera de la que se trate.

En el capítulo dieciséis, María Paz García Rubio señala que el ordenamiento jurídico de España necesita una revisión profunda, con miras a prescindir de los conceptos jurídicos fundacionales de la capacidad. Aunque alguna vez fueron concebidas como un instrumento de protección, la incapacitación y las declaraciones de incapacidad contractual, en particular, ahora están en entredicho. Si bien dichas medidas legales se concibieron como una forma de garantizar la seguridad de los actos jurídicos, su costo para los derechos fundamentales de las personas con discapacidad ha sido extremadamente alto. La autora evalúa escenarios en los cuales las personas con discapacidad intelectual o cognitiva podrían no tener las competencias que se suponen necesarias para celebrar contratos, o situaciones en las que les falte o se rechacen los apoyos para celebrar contratos con otras personas, o simplemente cuando entran a una relación contractual sin contar apoyos. Para hacer frente a estos desafíos en el derecho contractual, la autora analiza la anulabilidad de los contratos en determinadas circunstancias para proteger los intereses de las partes involucradas. García Rubio sugiere que la alineación del derecho contractual español con la CDPD requiere un cambio más fundamental. Uno que vaya de una concepción de la autonomía contractual, como la expresión de intereses individuales, a una noción más relacional de autonomía, donde los intereses contractuales pueden conciliarse bajo un principio de "solidaridad contractual". Al defender este enfoque, la autora también sugiere que este tendría profundas implicancias para reescribir las reglas de capacidad y derecho contractual y extracontractual en los sistemas de derecho civil.

Renato Antonio Constantino Caycho y Renata Anahí Bregaglio Lazarte examinan, en el capítulo diecisiete, el sinuoso territorio del diseño de salvaguardias que cumplan con la CDPD. Constantino y Bregaglio sugieren que prescindir de los requisitos funcionales sobre la capacidad jurídica a la luz de las interpretaciones del artículo 12 de la CDPD, como propugnan muchos defensores, no es tan fácil si tomamos en serio las realidades de la vulnerabilidad. Las personas autoras ven la necesidad de

algún nivel de evaluación funcional, no para determinar quién tiene capacidad jurídica en términos generales, sino para determinar la validez de la voluntad de una persona en las circunstancias específicas de una transacción legal. Argumentan que, para garantizar salvaguardias que protejan a las personas de la influencia indebida de las personas que sirven de apoyo o que son parte de un negocio jurídico, el concepto de "verdadera voluntad" de una persona resulta esencial. En este sentido, sugieren que no cualquier manifestación de voluntad o preferencia puede considerarse verdadera o suficientemente auténtica para crear, modificar o rescindir relaciones jurídicas. La ley está obligada a fijar los términos de lo que se toma como expresiones válidas de la voluntad, a los efectos de determinar las consecuencias jurídicas de las decisiones. Constantino y Bregaglio indagan sobre las reglas que el Estado debe adoptar para equilibrar el respeto por la autonomía, y las intervenciones paternalistas, con el fin de proteger a una persona frente a daños o abusos.

En el capítulo dieciocho, que cierra este volumen, Lana Kerzner evalúa críticamente los requisitos comunes de la capacidad cognitiva para la toma de decisiones. La autora contrasta el enfoque cognitivo/funcional de la capacidad jurídica que predomina en el derecho, con el enfoque de la capacidad de toma de decisiones —previamente descrito en el capítulo cuatro de Michael Bach—. Dicho enfoque reconoce que las capacidades cognitivas que se suponen necesarias para una decisión legal con validez en circunstancias específicas pueden ser aportadas por las personas de apoyo, guiadas por la voluntad auténtica de una persona. La pregunta para Kerzner es si la limitación de derechos derivada de una situación de discapacidad cognitiva puede justificarse en cualquier circunstancia. Para abordar esta pregunta, la autora busca la justificación para limitar derechos, tal y como se articula en la primera sección de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá. En este contexto, la autora examina hasta qué punto los derechos de autonomía individual y los derechos al reconocimiento igualitario deben equilibrarse con el interés social; el cual está presente en la protección de las personas que resultan vulnerables, en

función de que no pudieran superar la prueba cognitiva de capacidad. En última instancia, Kerzner concluye que debido a que las opciones de apoyo están disponibles y pueden diseñarse para personas en situaciones extremadamente vulnerables, la discriminación que forma parte integral de la prueba cognitiva de capacidad no puede justificarse en una sociedad libre y democrática.

No quisiéramos concluir esta presentación sin agradecer a todas las personas e instituciones que han apoyado este proyecto y confiado en el trabajo de sus editores. En especial, agradecemos a las y los autores de esta obra, cuyos aportes han sido fuente de inspiración para una serie de debates, reformas y luchas en distintas jurisdicciones. Así mismo, quisiéramos agradecer el apoyo de quienes, desde la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México, buscan llevar adelante una transformación radical en la forma de comprender el derecho a la capacidad jurídica, y avanzar hacia el pleno reconocimiento de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad.

Michael Bach y Nicolás Espejo Yaksic
Editores

**PRIMERA PARTE:
PERSPECTIVA HISTÓRICA
Y MARCO TEÓRICO**

CAPÍTULO 1

La capacidad jurídica. Una revisión histórica

Javier Barrientos Grandon*

* Académico de número de la Academia Chilena de la Historia, profesor de Historia del Derecho y de las Instituciones en la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid. Dirección postal: C/ Kelsen Núm. 1, Ciudad Universitaria de Cantoblanco, 28049 Madrid-España.

SUMARIO: I. El status como clave de la cultura del derecho común: Sin status no hay persona; II. Capax: una aptitud particular en la cultura del derecho común; III. La capacitas y su generalización ligada a la construcción de la categoría de sujeto de derecho.

I. El status como clave de la cultura del derecho común: Sin status no hay persona

La cultura jurídica del derecho común construyó y desplegó sus categorías y discursos, sobre la lectura y relectura de diversos pasajes del *Corpus Iuris Civilis*. Los juristas desde el siglo XII en adelante se encontraban en el *Corpus* con las voces "status", "persona" y "homo" en muy variados textos, pero especialmente en un título del *Digesto*¹ y en dos de las *Instituciones*.²

En el título del *Digesto* y en el primero de las *Instituciones* se recibían, con mayor o menor amplitud, ciertos pasajes de las *Instituciones* de Gayo; estos últimos se sitúan como el más decisivo punto de referencia para la construcción de una disciplina de las personas en todo el derecho anterior al tiempo de las codificaciones. De estos textos resultó una triple

¹ V. *CIC, Digesto*, l.1,5.

² V. *CIC, Instituciones*, l. I, 3 y l. I, 16.

división del derecho de las personas —*de iure personarum*—; hablamos de: la *summa divisio: liberi aut servi*; a la que seguía otra división, *sui iuris o alieni iuris*; y una última *quae in tutela, quae in curatela o ceteras personas, quae neutro iure tenentur*. En la cultura del derecho común, en principio, esos pasajes se leyeron con una marcada tendencia a destacar las divisiones que consagraban de las personas, más que una división del derecho de las personas.³ Esta interpretación consolidó una idea central en aquella cultura: la "división" de las personas, de modo que se imponía una perspectiva que destacaba la pluralidad.

En el segundo título de las *Instituciones*, citado anteriormente, se trataba de la *capitis deminutio*, concebida como *prioris status commutatio*, un cambio que podía suceder por tres modos diversos —*tribus modis accidit*—. Estos modos, sirvieron a los juristas para asentar, desde muy temprano, la idea básica según la cual, había tres *status* de las personas: *civitatis, libertatis, familiae*. No era esta una trilogía propia de la jurisprudencia romana, pero fue articulada por los juristas del derecho común, y gozó de singular fortuna; tanta que, incluso, dio lugar a que la exposición del derecho de las personas se ajustara a ella.⁴ Se consolidaría, así, una segunda idea rectora en sede de personas, el *status* como factor que determinaba sus divisiones.

Sobre la base de tales ideas, en el curso de los siglos XVI y XVII hubo una muy amplia y sostenida discusión acerca de las nociones de *status*,

³ En la *Glossa ordinaria* ya se mostraba asentada esta lectura, y fue asumida por los comentaristas de los siglos XIV y XV. V. ACCURSUS, *Institutiones Iuris Civilis, D. Iustiniani Magni Imperio per Triumviro Tribonianum, Dorotheum, ac Theophilum conscriptae: & Fran. Accursii glossis illustratae*, Apud Antonium Vincentium, Lugduni, 1555, gl. 'Summa', fol. 30; A. GAMBIGLIONI DE ARETIO, *In quatuor Institutionum Iustiniani Libros Commentaria*, Venetiis, Ad Candentis Salamandrae Insignae, 1574, fol. 20v; B. UBALDI, *Commentaria ad quatuor Institutionum libros*, Apud haeredes Nicolai Bevilaquae, Augustae Taurinorum, 1586, fol. 8; B. SAXOFERRATO, *Commentaria in primam ff. Veteris partem*, Vincentium de Portonariis, Lugduni, 1538, fol. 41v.

⁴ En la *Glossa ordinaria* ya podía hallarse una lectura que asentaba La idea de la existencia de tres "estados de las personas" ya se asumía también. V. ACCURSUS, *Institutiones...cit.*, (n. 3), gl. 'Status', fol. 101; Cf. J. LINCK, *De statu libertatis, civitatis, et familiae, ut et de sponsalibus et nuptiis*, Argentorati, 1737.

caput y *capitis deminutio*, con especial preocupación por determinar qué había de entenderse por el *status* de las personas. Con los naturales matices que podían advertirse entre unos juristas y otros, se asentó la idea de que, en esta sede, aquella voz significaba la "condición" de las personas en orden a la libertad, la ciudadanía, o la familia.⁵

Una de las vertientes de mayor peso e influencia, en el intento de precisar la noción de *status*, fue la que leyó al *status* a la luz de nociones que procedían del campo de la filosofía —en el contexto del humanismo y del *usus modernus Pandectarum*—. Siguiendo, en particular, las nociones de "cualidad", "causa" y "efecto"; por otra parte, amplió el campo operativo del *status* a una serie de realidades de su tiempo y a las que, naturalmente, no se referían los textos romanos.

Uno de los primeros juristas que leyó al *status* con categorías de la filosofía fue Ulric Zasius (1461-1536). Quien calificaba al *status* como una "cualidad habitual" —*habitualis qualitas*—. Por lo anterior, Zasius no la definía por la textual trilogía *libertas, civitas, familia*, sino por una cierta cualidad "para ser" —*ut esse*—, en concreto, libre, esclavo, noble, legítimo, etcétera.⁶ Le siguieron sus discípulos y, entre ellos, el muy influyente Joachim Mysinger von Frundeck (1514-1588), para quien el *status* no era más que una cualidad y condición —*qualitas et conditio*— de la persona para ser —*ut esse*— libre, ingenuo, noble, o esclavo.⁷ En una perspectiva similar, Hugo Donellus (1527-1591) se ocupó en esclarecer la

⁵ V. entre otros, F. HOTMAN, *In quatuor libros Institutionum Iuris Civilis*, ex officina Hervagiana, Basileae, 1569, fol. 66, *ad Inst.* 1, 16, 1; J. HARPRECHT, *In quatuor Institutionum Divi Imp. Justiniani Libros, Commentarii privati, breves ac perspicui*, Sumptibus Johannis Beyerii. Typis Aegidii Vogelii, Francofurti, 1562, *ad Inst.* 1, 16, 1, fol. 107; A. PICHARDO DE VINUESA, *In quatuor Institutionum Imperatoris Iustiniani libros*, Ex officina viduae Francisci Fernandez de Cordova, Valladolid, 1630, *ad Inst.* 1, 16, n. 2, fol. 83; A. PÉREZ, *Institutiones Imperiales erotematibus distinctae et explicatae. Rationibus ex principiis Iuris passim deproptis*, Apud Everardum de Witte & Ioannem Vryenborch, Lovanii, 1639, *ad Inst.* 1, 3, fol. 11.

⁶ U. ZASIUS, *In Primam Digestorum Partem paratitla*, apud Mich. Ising, Basileae, 1539, *ad Dig.* 5, 1, 5, fol. 10.

⁷ J. MYSINGER A FRUNDECK, *Apotelesma, corpus perfectum scholiorum ad Institutiones Iustinianaeas pertinentium*, ex Officina Iacobi Lucii, Helmaestadii, 1595, *ad Inst.* 1, 3, 1, n. 7, fol. 24.

relación que había entre *status* e *ius*; quien la explicaba a partir de las categorías de *causa* y *effectus*. De modo que *status* era la condición de cada persona, e *ius* la facultad de vivir y de hacer lo que placiera, y que era atribuida por aquella condición. Así resultaba que el *status* era la *causa*, y el derecho de la persona el *efecto* de aquel estado y condición.⁸ Esta misma concepción fue defendida por Arnolando Vinnius (1588-1657), para quien el derecho de la persona era aquel que seguía al estado y condición de esta. Pues el mismo *status* no era más que la condición o cualidad de la persona que hacía que usara este o aquel derecho, como ser libre, siervo, ingenuo, liberto, *alieni iuris*, *sui iuris*, y que el *status* operara como causa y el derecho de efecto.⁹

Entre los juristas que extendieron el espacio en el que operaba la noción de *status* ocupa un lugar destacado Hermann Vulteius (1555-1634), en su *Commentarius* a las *Instituciones* justinianas. En esta obra justificó una distinción entre el *status publicus* y el *status privatus* de las personas. Su punto de partida se situaba en la relación que existía entre *homo* y *persona*. El primero era un vocablo de la naturaleza, y el segundo lo era del derecho civil, pues persona no era más que aquel que tenía *caput civile*.¹⁰ Entre los aspectos originales de esta lectura se halla, el hecho de que se mostraba como especialmente atenta a la realidad de su tiempo, y ello hacía que se moviera con una mayor libertad de cara a los textos romanos y a sus categorías. De ahí, que afirmara que en el derecho germano la consideración de las personas era triple; una por razón de sexo, otra por razón de dignidad, y otra por razón de *status*.¹¹ Superaba, así, la asentada trilogía *libertas*, *civitas*, *familia*, y afincaba otra nueva: *ex sexu*, *ex dignitate*, *ex statu*. De esta nueva trilogía se derivarían, entre otras, dos

⁸ H. DONNELLUS, *Commentariorum de jure civili*, I, ad Signum Clivus, Florentia, 1840, lib II, c. IX, II, col. 241.

⁹ A. VINNIUS, *In quatuor libros Institutionum Imperialium Commentarius Academicus & Forensis*, Apud Danielelem Elzevirium, Amstelodami, 1665, *ad Inst.* 1, 3, fol. 23.

¹⁰ H. VULTEIUS, *In Institutiones Juris Civilis a Justiniano compositas Commentarius*, Apud Paulum Egenolphum, Marpurgi, 1613, *ad Inst.* 1, 3, fol. 40.

¹¹ *Ibid.*, fol. 41.

importantes consecuencias; desplazaba la distinción entre *cives* y *peregrinus*, desde el *status* a la *dignitas*, y estrechaba el campo operativo de la categoría de *status*. En cuanto a la primera, *ex dignitate*, los humanos podían ser "públicos" o "privados". Públicos eran los que tenían *imperium*, como el príncipe y magistrados, o cargas u oficios, como los ministros de los príncipes y magistrados. De los "privados", unos lo eran por razón de orden —*ratione ordinis*—, y otros por su modo de vida —*ex vitae instituto*—. Así, por razón de orden, unos eran peregrinos y otros ciudadanos, y estos o nobles o plebeyos; y por razón de su modo de vida cada uno elegía su condición de vida. En cuanto a la segunda, la noción de *status* quedaba circunscrita a las distinciones entre libres y esclavos —*sui iuris* y *alieni iuris*—, y sujetos a tutela o curatela, o no sujetos a ninguna de ella.¹²

De mayor interés, por lo que toca a este estudio, fue la novedosa introducción de la distinción entre *status naturalis* y *status civilis*. En términos generales esta distinción del *status* se consolidó en dos espacios metodológicos diversos; a saber, en el del *usus modernus Pandectarum*, como ya podía leerse clara y ampliamente desarrollada en las obras de Georg Adam Struve (1619-1692), en particular en sus *Syntagma jurisprudentiae* (1658); y en el más vinculado a la tradición del humanismo, cuya expresión más representativa se hallaba en los trabajos de Jean Domat (1625-1696), en especial en su *Les lois civiles* de 1689.

Para Struve, *persona* era una voz que significaba a aquel que vivía en sociedad civil, pues todo humano tenía atribuido algún estado o condición, o por la misma naturaleza, o por el derecho.¹³ Al primero de ellos lo llamaba *Status naturalis*, y según él, los humanos se distinguían primero por razón de sexo, —*ratione sexus*—;¹⁴ y luego por razón de nacimiento —*ratione nativitatis*—, de modo que uno era el que estaba por nacer

¹² *Id.*

¹³ G. A. STRUVE, *Syntagma Jurisprudentiae secundum ordinem Pandectarum concinnatum* [...] Editio post varias hactenus adornatas concinnior, Sumtibus [sic] Matthaei Birckneri, Bibliopolae, Jenae, 1692, "Exercitatio tertia [...] De Statu Hominum", n. II, fol. 51.

¹⁴ *Id.*

—*nasciturus*— y otro el ya nacido —*natus*—. ¹⁵ Al segundo lo llamaba *Status civilis*, a propósito de que aclaraba que el derecho, en virtud del cual la persona estaba constituida en una cierta condición, se decía *jus Personarum*, y en especie *Satus hominum*. ¹⁶ *Status* aquí era, pues, la condición de las personas, política o civil, que hacía que usaran en la sociedad civil de un derecho u otro. ¹⁷ Tal condición o *status* era o *absoluta*, según la cual los humanos se diferenciaban en libres y esclavos, o *relativa*, y esta podía serlo en relación con la *familia* —según la cual se distinguían en *sui iuris* y *alieni iuris*—, o en relación con una *ciudad* determinada —conforme a la cual las personas se diferenciaban en peregrinos y ciudadanos—. ¹⁸

La distinción entre *status naturalis* y *status civilis* se remontaban a una lectura de Matthaeus Wesenbeck (1531-1586). El cual leía el título III de las *Institutiones justinianas* —*De iure personarum*— desde la siguiente premisa: la *summa divisio personarum* con la que se abría este título —*liberi aut servi*— era una división de derecho —*iuris divisio*— asumida del derecho de gentes, y no una división según la naturaleza —*ex natura*— porque, de acuerdo con esta, la *prima* y *summa divisio* era la que diferenciaba entre varones y hembras. ¹⁹ La misma premisa estaba en la base de su lectura del título *De statu hominum* del *Digesto*, ²⁰ y le permitía establecer una triple división de las personas, una natural, otra del derecho de gentes, y otra del derecho civil. ²¹ Esta manera de entender los textos fue asumida y desarrollada por Heinrich Hahn (1605-1668), de quien fue discípulo el ya citado Struve. Hahn, en sus observaciones a los *Comentarios* al *Digesto* de Wesenbeck, escribía que una de las dos acepciones en la

¹⁵ *Ibid.*, n. III, fol. 52.

¹⁶ *Ibid.*, n. V, fol. 53.

¹⁷ *Ibid.*, n. VI, fol. 53.

¹⁸ *Ibid.*, n. VII, fol. 53-54.

¹⁹ M. WESENBECK, *Institutionum D. Iustiniani, Sacratiss. Principis P. P. A. Libri IIII*, Per Eusebium Episcopium & Nicolai fr. Haeredes, Basileae, 1585, *ad Inst.* 1, 3, 1, n. 1, fol. 12.

²⁰ *Cf. Digesto...cit.*

²¹ M. WESENBECK, *In Pandectas Iuris Civilis, & Codicis Iustiniani, Lib. iix. Commentarii*, In offic. Q. Philip. Tinghi, apud Simphorianum Beraud, Lugduni, 1585, *ad Dig.* 1, 5, fol. 19.

que los juristas admitían la palabra *status* era la de alguna condición o cualidad, y que ella podía aplicarse:

- *lata y generalmente*, como cuando se hablaba del estado de la república o el estado público y privado o;
- *referida al ser humano*.

En este último sentido, admitía un triple uso:

1. generalmente denotaba cualquier condición natural del ser humano, es decir, aquellas que tenía por naturaleza, como la que había por razón de sexo entre varones y hembras, o entre ya nacidos y aún en el vientre materno;
2. más estricta y especialmente se refería "al estado civil de los hombres" —*ad statum hominum civilem*— o político;
3. estrictísimamente se tomaba *pro parte status*, como cuando se lo tomaba por "libertad" o por "ciudadanía".²²

Una distinción similar se consolidó en la tradición de los juristas franceses, ligados al racionalismo, y tuvo en Jean Domat (1625-1696) a uno de sus más influyentes expositores. Advertía Domat que, aunque las leyes civiles reconocían la igualdad que el derecho natural había constituido entre todas las personas, se distinguían ciertas cualidades; las cuales se referían peculiarmente a materias del derecho natural y que constituían lo que se llamaba *status personarum*.²³ Las distinciones que constituían cualidades que se dirigían al estado de las personas eran de dos géneros, pues unas eran naturales, y otras habían sido establecidas por ellas mismas.

²² H. HAHN, *Observata theoretico practica, Ad Matthaei Wesenbecii in L. libros Digestorum Commentarios*, I, Typis & sumptibus Henningi Mulleri, Helmaestadii, 1668, *ad Dig.* 1, 5, n. 1, fol. 83.

²³ J. DOMAT, *Leges civiles juxta naturalem earum ordinem; Jus publicum & legum delectus*, vol. I, Sumptibus Francisci ex Nicolao Pezzana, Venetiis, 1785, tit. II, pr., fol. 15.

De ahí que hubiera un *statum secundum naturae* y otro *secundum legum ordinem*.²⁴ Domat dedicaba la primera sección del título *De personis* a tratar *De statu personarum circa naturam*. Eran tres las distinciones que admitía este *status*; *Distinctio personarum ex sexu*,²⁵ *Distinctio ex nativitate & patria potestate*,²⁶ y *Distinctio ex aetate*.²⁷ La sección II la destinaba al examen *De statu personarum juxta leges civiles*, cuyas distinciones eran establecidas al arbitrio de las leyes, de modo que no tenían ningún fundamento en la naturaleza, como la distinción entre libres y esclavos, o las que derivaban de alguna cualidad natural, como la que se establecía entre mayores y menores.²⁸

Este era, en términos generales, el estado de las lecturas que sobre el *status* se podía observar en la cultura del derecho común durante la segunda mitad del siglo XVII. Interesa aquí destacar, solamente que él había asentado una idea clave, el derecho —concebido como facultades— que competía a una persona, dependía de su *status*, y este no era único, sino múltiple, es decir, había tantos derechos diferentes como *status* reconocidos.

Durante el siglo XVIII se mantuvo esa tradición, pero se afirmó una nueva manera de concebirla. La cual, en principio, se volvió la más común hasta la época de las codificaciones. Fue formulada en los últimos decenios del siglo XVII por Samuel Pufendorf (1632-1694), quien en su *De iure naturae et gentium* de 1672, desde una manifiesta perspectiva filosófica, realizó una novedosa lectura de las tradicionales categorías de *persona* y *status*.

Pufendorf concebía a las personas como *entia moralia*, entendidos por analogía con las "substancias". Las substancias físicas presuponían el

²⁴ *Ibid.*, fol. 16.

²⁵ *Ibid.*, tit. II, sect. I, n. 1, fol. 17.

²⁶ *Ibid.*, tit. II, sect. I, n. 2-15, fol. 17-19.

²⁷ *Ibid.*, tit. II, sect. I, n. 16, fol. 19.

²⁸ *Ibid.*, tit. II, sect. II, pr., fol. 19.

spatium en el cual ponían su existencia natural y ejercían sus movimientos físicos y, por analogía, también las personas, principalmente morales, se decían y entendían "*esse in Statu*". Este *status*, asimismo, se suponía o extendía "bajo ellas", para que en él ejercieran sus acciones y efectos. Así se instituían ciertos estados, no por sí mismos, sino para que en ellos se entendiera el existir de las personas como entes morales.²⁹ El *status* se mostraba así, *ad analogiam*; como el *spatium* en que obraban las personas, y que había de entenderse como una facultad de hacer a la manera de una "cualidad activa". Tal como cuando se concebía a la libertad como *status*, por analogía con el espacio, sin que se cayera en el error de confundirlo con algunos atributos del estado, pues estos se concebían al modo de cualidades pasivas.³⁰ La caracterización del *status* como una *qualitas* tenía como consecuencia el que Puffendorf abandonara por completo el recurso a la voz "*conditio*"; que había sido la usual entre los juristas que habían definido al *status*, y que aún se conservaba en el *usus modernus Pandectarum*.

Las personas podían existir en muchos estados, y en cuanto que, concebidas como singulares, unidas por un vínculo moral en un sistema, se les consideraba en su *status* o *munus*, y admitían una serie de distinciones. Puffendorf, al tratar tales distinciones, continuaba la preocupación que Vulteius había mostrado por la situación de su tiempo y por hacer operativas dichas diferencias para explicar la composición de su sociedad.

Entonces, era el estado en el que existían las personas, el que fundaba las distinciones entre ellas. Así, las personas morales, o eran simples —*simplices*— o compuestas —*compositae*—.³¹ Las personas simples, por razón de su *status* o *munus*, podían ser públicas —*publicae*— o privadas —*privatae*—. En cuanto a las personas privadas no podía decirse, sino

²⁹ S. PUFFENDORF, *De Jure naturae et gentium. Libri octo*, Francofurti ad Moenum, Sumptibus Friderici Knochii, 1684 *De Jure naturae et gentium. Libri octo*, Sumptibus Friderici Knochii, Francofurti ad Moenum, 1684, fol. 5, lib. I, cap. I, 6.

³⁰ *Ibid.*, lib. I, cap. I, 11, fol. 9.

³¹ *Ibid.*, lib. I, cap. I, 12, fol. 10.

que había una gran variedad de ellas, y que sus principales diferencias se derivaban de los siguientes criterios:

1. *Ex negotio, quaestu aut artificio*, es decir, por el negocio, tráfico o arte en que se ocupaban las personas;
2. *Ex conditione seu situ quasi morali, quo quis utitur in civitate*, esto es, por la posición que se tenía en la ciudad, de donde, unas eran *cives*, de pleno o menos pleno derecho, otras *inquilinus*, y otras *peregrinus*;
3. *Ex conditione in familia*, respecto de lo cual algunas eran *paterfamilias*, otras *uxor*, otras *filius*, y otras *servus*, y que, por así, decirlo, eran los miembros de la familia ordinaria, y a las que alguna vez extraordinariamente se añadía el *hospes*;
4. *Ex stirpe*, de donde unas eran *nobiles*, y que eran distintas en las diversas ciudades, al igual que sus grados, y otras *plebeji*;
5. *Ex sexu & aetate*, de lo que se seguía que unas eran hombres y otras mujeres, y que fueran: *puer*, *juvenis*, *vir* o *senex*.³²

La lectura que Pufendorf había hecho del *status* pareciera que no influyó inmediatamente en los juristas germanos de fines del siglo XVII y primeras décadas del XVIII. En general, en las obras de los juristas de aquel tiempo se consolidó la distinción del *status*, en *naturalis* y *civilis*, que era la característica del *usus modernus Pandectarum*.³³ Con todo, ha de advertirse que algún autor se refería a las opiniones de Pufendorf, pero aclarando

³² *Ibid.*, lib. I, cap. I, 12, fol. 11-12.

³³ J. Ch. HEROLD, *Tractatus novus de jure ratificationis sive ratihabitionis*, Sumptibus Haeredum Friderici Lanckisii, Lipsiae, 1737, cap. III, sect. I, n. 1, fol. 56. Con cierta novedad en N. H. GUNDLING, *Digesta in quibus rationis principia Jus Romanum et Teutonicum et genuinis fontibus simul ac pragmatica connexa ratione expenduntur confusaque nova et accurata methodo separantur*, vol. I, Prostat in Officina Libraria Rengeriana, Halae Magdeburgicae, 1723, *ad Inst.* 1, 5, fol. 58.

que no seguía su entendimiento de ciertas especies de *status*.³⁴ Para Johann Gottlieb Heineccius, (1681-1741) la lectura de Pufendorf sobre el *status*, como de toda su obra, ejercería una singular influencia. Heineccius se ocupó particularmente de aquellas cuestiones en sus *Elementa juris naturae et gentium* de 1737, aunque sus ideas claves ya se hallaban en su explicación de las *Instituciones* contenidas en sus *Elementa Iuris Civilis secundum ordinem Institutionum* de 1725, y se recibían, igualmente, en sus *Recitationes in Elementa Iuris Civilis secundum ordinem Institutionum* de 1765.

Heineccius asumía que, en general, el *status* era una cualidad por la que cualquier cosa era limitada, y que aquellas cualidades por las que la persona misma resultaba limitada, con propiedad, se llamaban *status hominis*. Aquellas cualidades que, por el mismo Dios en cuanto que creador de los humanos, limitaban su alma o su cuerpo constituían el *statum physicum*. Y aquellas otras que, por la ley, limitaban sus acciones libres, constituían el llamado *statum moralem*,³⁵ que a su vez, podía ser *naturalis* o *adventitius*.³⁶ En sus *Elementa* Heineccius se había preocupado por advertir en una nota que los jurisconsultos llamaban *status naturalis* a lo que él designaba como *status physicum*, y que denominaban *status civilis* al que él trataba como *status moralis*.³⁷ Esta era la terminología que él mismo había asumido en sus *Elementa Iuris Civilis secundum ordinem Institutionum* y la que se leía en sus *Recitationes*. Con esta advertencia, Heineccius no hacía más que afirmar que leía aquella distinción de *status*, característica del *usus modernus Pandectarum*, desde su propia concepción de *status*, —*physicum* y *moralis*— que era la lectura que dependía de su interpretación de Pufendorf, en cuya base se hallaba la analogía con las substancias materiales y el *spatium*.

³⁴ J. Ch. Von WOLZOGEN, *Dissertatio academica de Quaestione status*, typis Christophori Zeitleri, Francofurti ad Viadrum, 1688, cap. I, n. 35-36, fol. 8.

³⁵ J. G. HEINECCIUS, *Elementa Juris Naturae, et Gentium, commoda Auditoribus Methodo adornata*, Ex Typographia Balleoniana, Venetiis, 1746, lib. II, cap. I, 2, fol. 367.

³⁶ *Ibid.*, lib. II, cap. I, 3, fol. 368.

³⁷ *Ibid.*, lib. II, cap. I, 2, nota *, fol. 368.

Heineccius —desde la usual distinción que en el derecho había entre *homo* y *persona*—³⁸ destacaba que *homo* era cualquier mente dotada de razón y que se correspondía con el cuerpo humano, y que *persona* era "el hombre cuando era considerado en cierto *status*" o "considerado en su *status*";³⁹ de lo anterior se seguía en sus *Recitationes*, la conclusión según la cual quien no tenía *status* no era *persona*.⁴⁰

En la senda de Pufendorf, caracterizaba al *status* como una "cualidad", y con ello se afirmaba en esta tradición el abandono de la descripción del *status* como una cierta "condición". Cualidad era aquella, por la cual los seres humanos usaban un derecho diverso; porque, por ejemplo, uno era el derecho que usaba el hombre libre, otro el esclavo, otro el ciudadano, otro el peregrino, y de ahí se seguía que la *libertas* y la *civitas* fueran llamadas *status*.⁴¹

El *status* o era *naturalis* o *civilis*.⁴² *Status naturalis* era el que procedía de la misma naturaleza que, por ejemplo, hacía que unos fueran machos y otros hembras, o que unos fueran ya nacidos y que otros estuvieran por nacer.⁴³ *Status civilis* era, en cambio, el que se derivaba del derecho civil, que diferenciaba entre libres y esclavos, ciudadanos y peregrinos, padres de familia e hijos de familia, de manera que este *status civilis* era *triple: libertatis, civitatis, familiae*.⁴⁴

³⁸ J. G. HEINECCIUS, *Elementa Juris Civilis secundum ordinem Institutionum*, Apud Io. Philipp. Kriegerum, Giessae, 1730, n. 75, fol. 43.

³⁹ *Ibid.*, n. 75, fol. 43-44; J. G. HEINECCIUS, *Recitationes in Elementa Juris Civilis secundum ordinem Institutionum*, Impensis Io. Friederici Kornii, Vratislaviae, 1773, n. 75, fol. 51. Insistía en esta caracterización en sus notas al *Commentarius* de Vinnius, HEINECCIUS, Johann Gottlieb, *Ad Arnoldi Vinnii Commentarium in quatuor libros Institutionum Imperialium. Additiones & Notae, s/l*, 1747, fol. 6, *ad Inst.* 1, 3: "Ast *persona* est homo, statu quodam veluti indutus".

⁴⁰ J. G. HEINECCIUS, *Recitationes...cit.*, (n. 39), n. 75, fol. 51: "Qui itaque statum non habet, is nec est *persona*".

⁴¹ J. G. HEINECCIUS, *Elementa... cit.*, (n. 38), n. 76, fol. 44; J. G. HEINECCIUS, *Recitationes... cit.*, (n. 39).

⁴² J. G. HEINECCIUS, *Elementa... cit.*, (n. 38), n. 76, fol. 44; J. G. HEINECCIUS, *Recitationes... cit.*, (n. 39), n. 76, fol. 52; J. G. HEINECCIUS, *Ad Arnoldi Vinnii...*, (n. 36), *ad Inst.* 1, 3, fol.

⁴³ J. G. HEINECCIUS, *Recitationes...*, (n. 39), n. 76, fol. 52.

⁴⁴ *Ibid.*

La simpleza de estas distinciones del *status*, que recibían manifiestamente la tradición del *usus modernus Pandectarum*, descansaba en una concepción sobre las personas que había instalado Pufendorf y que implicaba una clara ruptura con la tradición anterior. La analogía del *status* con el *spatium*, que permitía caracterizarlo como una cualidad, lo volvía un cierto "espacio de libertad", pues a no otra cosa conducía entender el *status*, *ad analogiam*, como el espacio en el que desenvolvían sus operaciones las personas, que para Pufendorf ante todo eran libres, o para Heineccius desde la cara de los términos o límites que señalaban para la actuación libre de las personas.

Esa misma simpleza fue uno de los factores decisivos que explica la difusión que la lectura de Heineccius tuvo en diversos espacios europeos y no europeos y, en especial, en los reinos de España y de las Indias. En estos fue recibida, entre otros, en las muy usadas *Instituciones del Derecho Real de Castilla* —Madrid, 1771— del aragonés Ignacio Jordán de Asso y del Río (1742-1814) y de Miguel de Manuel Rodríguez (17 ?-1797); en la *Ilustración del Derecho Real de España* —Valencia, 1803— del ya mencionado Juan Sala Bañuls (1731-1806); y en las *Instituciones de Derecho Real de Castilla e Indias* —Guatemala, 1818— de José María Álvarez (1777-1820), la cual es la versión más apegada a las *Recitationes* de Heineccius.

La caracterización que Heineccius había hecho de la persona, en cuanto que hombre considerado en su *status*, se asentó definitivamente en estas obras. Así, Asso y Manuel iniciaban su explicación con una definición de persona que recibía literalmente la lectura de Heineccius: "La *Persona* es: el hombre considerado en su estado; por lo que se dice que no puede haver persona sin que se considere en uno, u otro estado [sic]"⁴⁵ y Álvarez,

⁴⁵ I. J. ASSO Y DEL RÍO Y M. MANUEL RODRÍGUEZ, *Instituciones del Derecho Real de Castilla [...] Van añadidas al fin de cada Título las diferencias que de este Derecho se observan en Aragón por disposición de sus Fueros*, En la Imprenta de Francisco Xavier García, Madrid, 1771, lib. I, tit. I, p. I.

prácticamente se limitaba a traducir el correspondiente pasaje de las *Recitationes*:

Estas palabras *hombre* y *persona*, gramaticalmente son sinónimos; pero jurídicamente se diferencian mucho. La palabra hombre, es de mayor extensión que la palabra persona: por que toda persona es hombre: pero no todo hombre es persona. Hombre es todo aquel que tiene alma racional unida al cuerpo humano; y persona es el hombre considerado en algún estado. En este supuesto: el que no tiene estado alguno, no es persona [sic].⁴⁶

En resumen:

- la adopción de la lectura de Heineccius, en estas obras de fines del siglo XVIII y principios del XIX, asentó en la cultura jurídica de los reinos de España e Indias, una cierta concepción del "estado de las personas", que podía ser "natural" o "civil";
- esta distinción básica era la que permitía incluir en sus diferentes distinciones a las diversas especies de personas que habitaban en los reinos;
- el "tiempo" se convertía, junto al sexo, en uno de los criterios básicos para definir el "estado natural" de las personas, a través de dos de sus distinciones: ya nacidas y por nacer, y mayores de edad y menores de edad;
- el "espacio" se afincaba como uno de los criterios que fundaba ciertas distinciones del "estado civil", en las que el "domicilio" desempeñaba un papel central;

⁴⁶ ÁLVAREZ, José María, *Instituciones de Derecho Real de Castilla y de Indias*, En la imprenta de D. Ignacio Beteta, Guatemala, 1818, tit. III, p. 87.

- desde una perspectiva "sistemática", la *sedes materiae* del estado de las personas se había ampliado a unos campos operativos a los que no había estado ligada en los textos justinianeos, con la consiguiente atracción a ella de una serie de cuestiones que habían tenido su sitio en otras sedes.⁴⁷

La pesada descripción de los párrafos precedentes permite constatar que, en la cultura del derecho común, la categoría clave para estructurar el "derecho de las personas", fue la de *status*. Su peso y radicalidad era tal, que durante el siglo XVIII se asentó el principio según el cual "sin *status* no hay persona". De este, se derivaban dos consecuencias importantes; la primera, que la cultura jurídica se estructuraba sobre una concepción en la que coexistían una pluralidad de personas, fundada, precisamente en la pluralidad de estados, y la segunda el *status* es el que determinaba el derecho del que podía disponer una persona o, en otras palabras, era el *status* el que determinaba lo que una persona podía hacer o no hacer en derecho.

Esa concepción y sus consecuencias, desde entonces, anticipaban la ruptura más que la continuidad, nota distintiva de la tradición que se asentaría a partir de la época de las codificaciones desde finales del siglo XVIII.

II. *Capax*: una aptitud particular en la cultura del derecho común

En la cultura del derecho común, el *status* fue la noción central que determinaba la existencia de una persona y, en consecuencia, el derecho del que disponía —concebido como facultad de obrar, *facultas agendi* en el giro de Pufendorf—. Pero, los juristas recurrieron a la voz "*capax*" para

⁴⁷ V. J. BARRIENTOS GRANDON, "Sobre el "Espacio" y el "Tiempo" y el "Estado de las personas". Una mirada desde la Historia del Derecho", en M. MECCARELLI y J. SOLLA SASTRE, (eds.), *Spatial and Temporal Dimensions for Legal History Research Experiences and Itineraries*, Max Planck Institute for European Legal History, Frankfurt am Main, 2016, pp. 63-99.

referirse a ciertas facultades de actuar en campos operativos muy concretos.

La palabra *capax* era una voz que también se leía en algunos pasajes del *Corpus Iuris Civilis*, y que no les resultaba extraña porque se hallaba en uso en el latín de su tiempo, con una significación común que no se apartaba de la que había tenido en la cultura romana. En esta, *capax* era una palabra que, por su vinculación con el verbo *capio*, implicaba las ideas de tomar y recibir algo; ambas eran parte del núcleo que se mantenía en la cultura de la época del derecho común. Si, por ejemplo, se revisan las páginas del más famoso *diccionario general* de todo el Antiguo Régimen, obra de Ambrosio Calepino (1440-1510), se advierte que de la palabra *capax* decía lo siguiente: "Que toma o contiene, o que puede contener (*quod capit, seu continet, aut continere possit*)".⁴⁸

En este preciso sentido, la voz *capax* resultaba particularmente apropiada al campo operativo en el que los juristas del derecho común trataban del *status*, como una cierta "cualidad activa". Fue en esta línea por la que acudieron a ella, en relación con los muy precisos y singulares espacios en los que la hallaban en los textos del *Corpus Iuris Civilis*, y también fue esta orientación por la cual se extendieron a algunas sedes en las que no aparecía en los textos romanos.

En el *Corpus Iuris Civilis* la palabra *capax* tenía un uso muy escaso y limitado, y siempre condicionado por un contexto de connotación patrimonial. Las sedes en las que se la encontraba eran las de los delitos privados, las de ciertas obligaciones, y las de la institución de heredero. En todas ellas, los juristas la asumieron, y aunque no se preocuparon especialmente de ella como una categoría técnica, contribuyeron a asentar su uso en el lenguaje jurídico, en unos campos muy específicos y en los que, directa o indirectamente, resultaba vinculada con la noción de *status*.

⁴⁸ A. CALEPINO, *Dictionarium linguae latinae*, Basiliae, 1566, sin foliar.

Uno de los campos en los que el uso de la voz *capax* se consolidó fue en el relativo a los delitos. Este uso se fundaba en aquellos textos romanos que, precisamente, la empleaban para referirla al dolo mediante la expresión "*doli capax*", como se ve en un texto incluido en el título *De furtis* del *Digesto*,⁴⁹ en otro título *De vi bonorum raptorum*,⁵⁰ y en otro titulado *De iniuriis et de famosis libellis*.⁵¹ Por su campo operativo, esta expresión se vinculaba al *status* cuando este tenía como una de sus características el que la persona fuera capaz de dolo y, en consecuencia, de delitos. Así, su interés se situaba, sobre todo, en las distinciones del *status* fundadas en la edad —*infans / maior*—, pero también genéricamente en todas aquellas personas que experimentarían cierta alteración por la concurrencia de una enfermedad, que no hacía mudar de *status*, pero que sí les condicionaba. Por ejemplo, es el caso del *furor* o locura, pues ella podía operar respecto de cualquier *status*; o con la mudez, en relación con la cual se mantuvo una continua discusión acerca de los supuestos en los que los mudos podían ser considerados *doli capaces*.

La vinculación entre el *status* y la expresión "*doli capax*" se daba, en principio, en relación con el *status*, considerado en cuanto al tiempo —*tempus*—. Si, por ejemplo, se lee a Pufendorf se aprecia que proponía como la segunda división del *status* —fundada en el tiempo— a la que distinguía entre mayores y menores: "En *mayor edad*, cuando a quien, por su edad, se le juzga idóneo para administrar sus propios bienes; y *minoridad*, cuando se tiene necesidad de curador o tutor".⁵² Después de apuntar que estos estados de mayor edad y menor edad diferían en los distintos pueblos, que los establecían en términos diversos, advertía que: "La minoridad difiere de la edad para ser capaz de dolo (*aetas doli capax*), cuyo término no podía asignarse de una manera general".⁵³ El uso de esta

⁴⁹ Cf. *De furtis*, en *Digesto...cit.*, l. 47, 2, fol. 23.

⁵⁰ Cf. *De vi bonorum raptorum*, *ibid.*, l. 47, 8, 2, fol. 19.

⁵¹ Cf. *De iniuriis et de famosis libellis*, *ibid.*, l. 47, 10, fol. 3, 1.

⁵² S. PUFENDORF, *De Jure naturae...cit.*, (n. 29), lib. I, cap. I, § 10, fol. 9.

⁵³ *Id.*

expresión en relación con el *furiosus* era común entre los juristas y, precisamente, el que se predicara de ellos el que no fueran capaces de dolo era la circunstancia que les aproximaba a aquellos menores que tampoco eran capaces de dolo⁵⁴ y, por igual, proximidad resultaba atraída la situación del mudo.⁵⁵

El interés de la cuestión tocante a la discusión acerca del *status* y de quiénes eran *doli capaces*, no radicaba solo en la posibilidad de que incurrieran en la pena asignada al delito, sino especialmente, en decidir si para ellos nacía la obligación de restituir el daño causado por el delito cometido. Es decir, la voz *capax* mostraba así, su operatividad ceñida a un campo típicamente civil y patrimonial.

Otro de los campos en los que el uso de la voz *capax* se consolidó en la cultura del derecho común fue el de ciertas obligaciones. Esto fue una consecuencia de la presencia de esta voz en algunos de los textos romanos con los que trabajaban los juristas de la época. En el título *De obligatione servorum* del *Digesto* había un pasaje que contenía la expresión "*obligationis capax*",⁵⁶ situado en sede de las cuestiones referidas a si un esclavo podía estipular; y en el título *De solutionibus et liberationibus*, se podía leer "*solutionis capax*",⁵⁷ para tratar de quién podía realizar el pago de una obligación. Lo mismo ocurrió en sede de sucesiones sobre la base de un pasaje del título *De heredibus instituendis*, a propósito de la substitución del heredero instituido que era *nullius capax*.⁵⁸

Ese uso de la voz *capax* en ámbitos muy precisos, contribuyó a que los juristas en tiempo del derecho común recurrieran también a una voz

⁵⁴ V. por todos, D. COVARRUBIAS, *Clementinae, Si furiosus. De homicidio, relectio*, Excudebat Andreas a Portonariis, Salmanticae, 1554, Pars III, n. 1-5, fol. 64r-67t.

⁵⁵ V. P. ZACHIAE, *Quaestionum medico-legalium*, vol. III, Sumtibus Johannis Melchioris Bencard, Francofurti ad Moenum, 1688, *consilium* L, fol. 93-97.

⁵⁶ Cf. *De obligatione servorum, Digesto...cit.*, 45, 3, 12.

⁵⁷ Cf. *De solutionibus et liberationibus, ibid.*, 46, 3, 98, 7.

⁵⁸ Cf. *De heredibus instituendis, ibid.*, 28,5,81.

más genérica. Me refiero aquí a la voz "*capacitas*", que igualmente se encontraba en uso en la lengua común desde la época romana. De la voz *capax* —referida a quien era capaz de tomar o recibir algo, esto es a un agente— se derivaba "*capacitas*" que, aunque no muy usada en época romana, también se empleaba en tiempos de la cultura del derecho común como una calidad predicada de una cosa u objeto. En el ya citado *Dictionarium* de Calepino, se hablaba de esta voz en tales términos, "Lugar que puede tomar o contener" —*locus qui capere et continere potest*—. ⁵⁹

Entre los juristas el uso de la voz *capacitas* fue más restringido. En principio, recurrieron a ella preferentemente en sede sucesoria; por la vía de tratar de la *capacitas testamenti*, es decir, de la aptitud para otorgar testamento. Esta tendencia fue mucho más marcada entre aquellos que seguían la tradición germana representada por Pufendorf y su manera de concebir a las personas.

Entre otros, tempranamente Alberto Bruno recurría a la expresión "*capacitas testamenti factionis*", en el contexto de la habilidad o potestad para hacer testamento; que estimaba había de entenderse como regla. ⁶⁰

En suma, las categorías de *capax* y *capacitas*, se consolidaron en la cultura del derecho común, en espacios patrimoniales muy concretos; esto, como consecuencia de considerarlas como expresiones de una cierta cualidad de las personas, o de su aptitud para obrar. Era esta relación la que justificaba su conexión con la noción de *status* y de *persona*, y fue ella también la que explica la tendencia generalizadora que experimentaron en una línea dogmática ligada a la construcción de la idea de "sujeto de derecho".

⁵⁹ A. CALEPINO, *Dictionarium...cit.*, (n. 48), sin foliar.

⁶⁰ A. BRUNI, *De rebus seu dispositionibus dubiis*, § *Habilitas*, n. 26, en *Tractatus illustrium in utraque tum Pontificii, tum caesarei iuris facultate Iurisconsultorum. De variis verbis Iuris*, vol. XVIII, Venetiis, 1584, fol. 360r.

III. La *capacitas* y su generalización ligada a la construcción de la categoría de sujeto de derecho

La línea dogmática representada por Pufendorf, parte de uno de los momentos claves en la historia de la construcción de la categoría de sujeto de derecho, cuya proyección puede seguirse a través de las obras de Leibniz y de Wolf.⁶¹ En esa historia, la noción de capacidad jugó un papel muy destacado, que contribuyó a su generalización en la cultura jurídica del derecho común, sobre todo en sus últimos momentos.

En Leibniz el tratamiento de la cualidad moral le llevó a sostener que el sujeto —*subiectum*— era únicamente "la persona o substancia racional" —*persona seu substantia rationalis*—, y a la "persona o cualidad moral" la concebía como "capaz de derecho y obligación" —*persona seu qualitas moralis, id est juris obligationis capax*—.⁶² A partir de este momento, la vinculación entre la persona y la capacidad, fue una constante en la discusión jurídica acerca de la propia noción de persona, y también de la noción más genérica de "sujeto".

El desarrollo de la noción de capacidad ligada a la nueva categoría de "sujeto", planteaba una serie de problemas en relación con la tradicional e imperante concepción de la persona definida por su *status*. Esta cuestión fue enfrentada por Friedrich Karl von Savigny (1779-1861), de un modo que resultó definitivo para concebir a la capacidad como un cierto núcleo sobre el que gira la propia noción de persona; un núcleo que, sin apartarse de la tradición patrimonial precedente, incidió en que la misma noción de persona asumiera connotación de polo patrimonial.

Para Savigny, la noción de *status*, en cuanto que concepto dogmáticamente admisible, necesariamente había de vincularse a la de "capacidad".

⁶¹ V. A. GUZMÁN BRITO, "Los orígenes de la noción de sujeto de derecho" (2010), *Revista de Estudios Histórico-Jurídicos* XXIV, 151-250.

⁶² G. LEIBNIZ, *Elementa juris civilis*, en *Sämtliche Schriften und Briefe*, Deutschen Akademie der Wissenschaften, Berlin, 1971, VI, 2, p. 50.

En esta línea sostenía que: "La doctrina del *status* es lógicamente insostenible, a menos que, despojándose a la palabra *status* de su sentido ordinario, se le imponga aquel de *capacidad de derecho*".⁶³

La "capacidad jurídica" constituía para Savigny la categoría básica sobre la cual se explicaba el derecho de las personas, tal como se apreciaba desde su párrafo inicial.

Toda relación de derecho consiste en una relación de persona a persona. El primer elemento *de esta relación* que vamos a estudiar es la naturaleza de las personas cuyas relaciones recíprocas son susceptibles de crear esta relación. Aquí, pues, se presenta la cuestión: ¿Quién puede ser sujeto de una relación de derecho? A esta cuestión toca la posesión posible de derechos o la *capacidad jurídica*, no su adquisición posible o *capacidad de actuar*.⁶⁴

En este sistema, para Savigny: "Todo derecho es la sanción de la libertad moral inherente a cada hombre. Así, la idea primitiva de persona o sujeto de derecho se confunde con la idea de hombre, y la primitiva identidad de esas dos ideas se puede formular en estos términos: cada individuo, y el individuo solamente, tiene la capacidad de derecho". Pero en verdad, continuaba,

el derecho positivo, y ello está implícito en la fórmula precedente, puede modificar doblemente la idea primitiva de persona, restringiéndola o extendiéndola. Puede, en efecto, desconocer total o parcialmente a ciertos individuos la capacidad de derecho; puede, además, trasladar la capacidad de derecho fuera del individuo y crear artificialmente una persona jurídica.⁶⁵

⁶³ F. K. SAVIGNY, *Traité de Droit Romain*, vol. II, París, 1855, "Appendice VI. *Status et capitis deminutio*", p. 418.

⁶⁴ *Ibid.*, II, cap. II, § LX.

⁶⁵ *Id.*

La persona se identificaba, así, con un "sujeto capaz", es decir, pasible de constituirse en el polo de una relación jurídica, en cuanto que capaz de "adquirir" derechos; y tal capacidad se alzaba como diversa de la "capacidad de actuar". Pero, además, en esta visión de Savigny, la atribución de la capacidad jurídica era resorte del derecho y, por esta razón, podía atribuirse a entes que no se identificaban con el humano.

La visión de Savigny fue prestamente asumida en la cultura jurídica de su tiempo, y traspasó rápidamente las fronteras de los autores germanos, y proyectó su influencia en la lectura que hizo la doctrina del *Code Civil*. Este hecho favoreció su difusión, como manifestación del general aprecio que se hizo de ella en el curso del siglo XIX, tanto en Europa como en América. Singular ejemplo de la influencia que ejerció la lectura del *Code Civil*, a la luz de la concepción que asumió Savigny acerca de la persona y de la capacidad jurídica, se halla en la obra de Charles Aubry (1803-1883) y Charles-Frédéric Rau (1803-1877); a través de ella, se difundió con especial rapidez en América.

En 1839 Aubry y Rau dieron a la imprenta una versión francesa del *Handbuch des Französischen Civilrechts* de Karl Salomon Zachariae (1769-1843), bajo el mero título de *Cours de Droit Civil Français par C.-Z. Zachariae*. En ella se podía apreciar el interesante momento de tránsito entre las viejas nociones de *status* y las más recientes de *persona* y *capacidad*. Su primera parte, bajo la simple rúbrica *De l'état civil*, se abría con una definición de la persona, centrada en una ya mayoritaria visión patrimonial, ligada a la capacidad en el campo de las obligaciones: "Una persona es un sujeto capaz de obligar a otros respecto de sí, y de obligarse respecto de otros";⁶⁶ y como signo de un momento de quiebres y continuidades, trataba en su § 54 "Del estado de los hombres, estado civil, estado político"; y aunque identificaba al viejo *status* con la capacidad

⁶⁶ K. S. ZACHARIAE, *Cours de Droit Civil Français par C.-S. Zachariae ... revu et augmenté avec l'agrément de l'auteur par Aubry et Rau*, vol. I, Société Belge de Librairie, Bruselles, 1842, § 52, p. 53: "Une personne est un sujet capable d'obliger les autres envers lui, et de s'obliger envers les autres".

jurídica, no dejaba de recordar que, en acepción más restringida, con él se designaba a las relaciones de familia.⁶⁷

En su cuarta edición, reelaborada con manifiesta autonomía respecto de la obra de Zachariae, la influencia de Savigny en la exposición de Aubry y Rau es notoria en sede de personas. Abandonaban la identificación del *status* con la capacidad jurídica, y los trataban como dos categorías diversas, según ya anunciaba la nueva rúbrica de la primera parte que, de la anterior *De l'état civil*, pasaba a titularse: *De l'état et de la capacité juridique*. El *status* ahora, simplemente se definía como "la posición de un individuo, considerado como miembro de la sociedad política o de la familia a la que pertenece",⁶⁸ y la capacidad jurídica adquiría toda la carga de su vinculación con la noción de sujeto de derecho, pues se la entendía como "la aptitud para devenir sujeto de derechos y de obligaciones".⁶⁹ Esta capacidad, según los derechos a los que tocaba, podía ser política y civil, de manera que esta última era la referida al goce y ejercicio de derechos civiles. Era ella susceptible de variadas restricciones relativas, bien en cuanto al goce o al ejercicio de algunos derechos civiles, o bien en cuanto a la facultad de contratar y de obligarse.⁷⁰ Descontadas las restricciones derivadas de ciertas condenas penales, "Las otras restricciones se relacionan con las diferencias físicas o morales que hay entre los hombres. Están establecidas en el interés de aquellos que, por su edad, por una enfermedad intelectual, o por una excesiva prodigalidad, se encuentran en una imposibilidad más o menos absoluta de gobernar su persona o de gestionar convenientemente sus bienes".⁷¹ Resultaba, así, una noción patrimonial de la capacidad y su identificación con la propia categoría

⁶⁷ *Ibid.*, § 52, pp. 54-55. "L'état (status) est la capacité juridique, en vertu de laquelle un individu peut obliger les autres envers lui, et s'obliger envers les autres. Cependant le mot état est encore pris, en droit civil, dans, un sens plus restreint, pour désigner l'ensemble des rapports qui existent entre un individu et une famille".

⁶⁸ Ch. AUBRY y Ch. F. RAU, *Cours de Droit Civil Français d'après la méthode de Zachariae*, vol. I, Imprimerie et Librairie Générale de Jurisprudence, Paris, 1869, § 52, p. 177.

⁶⁹ *Ibid.*, § 52, p. 178.

⁷⁰ *Id.*

⁷¹ *Ibid.*, § 52, pp. 178-179.

de personalidad, "La capacidad jurídica se confunde con la personalidad (*caput*). Todo ser capaz de poseer derechos y de sujetarse a obligaciones, es una persona".⁷²

El largo y complejo curso histórico del "estado", la "persona" y la "capacidad", había conducido a una situación en la que, ya con claridad durante la segunda mitad del siglo XIX, la "persona" se concebía como un polo de interés patrimonial. Lo anterior, en cuanto que se la definía por su "capacidad jurídica", entendida esta como la posibilidad de adquirir derechos y de contraer obligaciones. Fue esta la visión que imperó a su competidor, hasta el momento en que comenzó a articularse una nueva noción, enraizada en la dignidad, pero esta ya es historia de otro momento.

⁷² *Ibid.*, § 52, p. 179.

CAPÍTULO 2

El respeto a la voluntad de la persona

Wayne Martin*

* Doctor en Filosofía, Universidad de California en Berkeley. Profesor de Filosofía en la Universidad de Essex. El apoyo a la investigación presentada en este documento fue proporcionado por el Fondo de Investigación de Desafíos Globales (Programa de Becas visitantes) y por la Fundación Wellcome Trust (Número de subvención 203376/Z/16/Z).

SUMARIO: I. Resumen; II. Una antigua reforma legislativa y su ontología; III. El concepto de la voluntad como noción jurídica primitiva; IV. *Furiosi Voluntas Nulla Est*; V. Voluntad y reforma legislativa.

I. Resumen

Los esfuerzos de reforma legislativa en curso tienen por objetivo lograr el reconocimiento inclusivo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, tal como lo exige la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD—. Este capítulo se centra en las maneras en las que el concepto jurídico de la voluntad cumple una función para la definición de un régimen de capacidad jurídica. La plena capacidad jurídica exige la capacidad de ejercicio para crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas. Un análisis de la historia jurídica y los códigos civiles modernos demuestra hasta qué punto la capacidad de ejercicio depende conceptualmente de una noción jurídicamente fundamental, pero que en gran medida permanece sin definirse; se trata de la noción de *voluntad de una persona*. El resultado es que, las prácticas de atribución de voluntad, certificación de la voluntad y anulación de la voluntad sirven para establecer las condiciones límite para el reconocimiento de la capacidad jurídica. Estas

prácticas están reguladas por la doctrina jurídica de la voluntad y por los principios de ética jurídica. La configuración actual de estas prácticas sirve para excluir a muchas personas con discapacidades cognitivas o psicosociales. Los principios de exclusión que rigen dichas prácticas están profundamente arraigados en la historia jurídica y en las bases del derecho civil continental moderno. En el presente texto, se distinguen y evalúan dos estrategias de reforma.

El concepto de la voluntad desempeña un papel central en el artículo 12 de la CDPD de dos maneras diferentes, una explícita y otra implícita. El concepto hace su aparición explícita en las disposiciones del artículo 12 que abordan la necesidad de *salvaguardias*. Específicamente, el artículo 12(4) de la CDPD establece que los Estados partes asegurarán que las "medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, *la voluntad* y las preferencias de la persona" —énfasis añadido—. Ya en esta formulación podemos detectar la segunda e implícita dependencia respecto al concepto de voluntad. En este contexto, el respeto de la voluntad de las personas con discapacidad pertenece específicamente a las medidas relacionadas con el *ejercicio de la capacidad jurídica*. Como veremos a detalle más adelante, la misma idea de capacidad jurídica implica el concepto de voluntad; además de una *doctrina jurídica de la voluntad* más amplia y *prácticas de atribución y certificación* en las que el concepto está inscrito. Al contemplar los siguientes pasos en la incesante lucha por los derechos de las personas con discapacidad, —y para comprender algunos recientes reveses en esa lucha— tenemos que ponernos de acuerdo sobre el concepto de voluntad. Entre otras cosas porque la doctrina jurídica de la voluntad ha funcionado durante mucho tiempo para excluir a las personas con discapacidad de la plena participación en la sociedad y el pleno goce de sus derechos.

Esto se analizará de la siguiente manera. En la siguiente sección —II—, empiezo con algo de historia antigua y examino una de las reformas legislativas más antiguas de las que se tiene registro en Europa, junto con un episodio de la historia de su interpretación a principios de la época

moderna. En estos episodios de la historia de la reforma legislativa podemos rastrear la arquitectura social y jurídica de un régimen antiguo de capacidad jurídica, en el que el concepto de la voluntad llegó a ocupar una posición primordial. Luego, en la sección III, recorro al derecho contemporáneo en Europa y América Latina, y analizo los códigos civiles modernos para demostrar el papel que desempeña el concepto de la voluntad como noción jurídica primitiva. En la sección IV considero las maneras en que la doctrina jurídica de la voluntad estructura y constriñe las prácticas de atribución, certificación y anulación de la voluntad, de manera que excluyen a las personas con importantes discapacidades cognitivas y psicosociales del pleno goce de su capacidad jurídica. En la última sección, considero las implicaciones de estas conclusiones para las iniciativas de reformas que pretenden lograr un reconocimiento más inclusivo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, tal como lo exige el artículo 12 de la CDPD.

II. Una antigua reforma legislativa y su ontología

A comienzos del siglo VI a. C., Solón organizó una célebre reforma de las leyes de Atenas. Entre sus reformas se incluyó una nueva ley relativa a la herencia. Casi ocho siglos después, Plutarco describió la innovación jurídica de Solón y le concedió el crédito de haber inventado la institución del testamento. Este es el pasaje clave de la *Vida de Solón* de Plutarco en una traducción moderna:

Fue famoso también por su ley sobre los testamentos. Antes no se podía testar, sino que el dinero y la casa tenían que quedarse en la familia del muerto. Éste, al permitir que uno ceda lo suyo a quien desee, si no tiene hijos, dio más valor a la amistad que a los lazos de sangre y al favor que a la obligación, y convirtió las riquezas en propiedad de sus dueños.¹

¹ Plutarco, *Vidas Paralelas*, Vol. 2, traducción de Aurelio Pérez Jiménez, Biblioteca Clásica Gredos 215, Editorial Gredos, Madrid, 2008, p.85.

Vidas de los nobles griegos y romanos de Plutarco tuvo un enorme éxito e influencia, sobre todo en el mundo de habla hispana.² La primera traducción de las *Vidas* a una lengua vernácula occidental llegó en el siglo XIV, cuando Juan Fernández de Heredia, el gran maestro de la Orden de San Juan de Jerusalén, se ocupó de una traducción al aragonés. La primera traducción directamente del griego original al castellano siguió en 1551, a manos de Francisco de Enzinas.³ La traducción de Enzinas es extensa y libre. La última cláusula del pasaje sobre los testamentos había ocupado únicamente ocho palabras en el griego de Plutarco: *kaì tà chrémata ktémata tōn èchόνton époiesen*. Enzinas elaboró esta idea de la siguiente forma:

Demanera que por esta via le parescio ser necesario establecer y confirmar el dominio y possession de las cosas, juzgando que la hazienda y possessions era cosa propia d'el que las poseya, y q' este tal como señor podia hazer desus cosas à su voluntad [sic].⁴

En este capítulo no me centraré primordialmente en el derecho hereditario y su historia, aunque cabe recordar que los derechos a poseer y heredar bienes figuran entre los derechos enumerados en el artículo 12 de la CDPD. Para nuestro propósito ahora, lo importante es más bien la red de conceptos, categorías y relaciones en cuanto a la innovación de Solón que se articula y comprende, así como la ontología de la capacidad jurídica que esta presupone y proyecta.

Podemos esquematizar esa estructura en tres fases. El concepto más destacado en esos informes sobre la reforma legislativa de Solón es ciertamente el del testamento; la palabra griega es *diathēke*, que se deriva de

² Cf. Pérez- Jiménez, "Plutarch's Fortune in Spain", en *Brill's Companion to the Reception of Plutarch*, Brill, Leiden, 2019, pp. 606-621.

³ Enzinas fue una figura prominente de la Reforma Protestante y vivió casi toda su vida en el exilio. Estudió griego con Melanchthon en Wittenberg, donde preparó una traducción al español del Nuevo Testamento, y enseñó brevemente griego en la Universidad de Cambridge.

⁴ Énfasis añadido. Plutarco, *Las Vidas de Ilustres y excelentes varones Griegos y Romanos*, traducción de Francisco d' Enzinas, Augustin Frisio, Argentina [i.e.,Estrasburgo],1551, pp. 264-265.

diatithemi —colocar por separado, distribuir—. El testamento es desde luego el ahora conocido instrumento legal a través del cual una persona regula la transmisión de sus bienes después de su muerte. Según el relato de Plutarco, este concepto, así como las prácticas asociadas a este, surgió con las innovaciones constitucionales de Solón en Atenas.⁵ La propia sucesión jurídicamente reconocida es ciertamente anterior a Solón. Subsisten muchos discursos en los que los juristas atenienses discuten sobre quién debería heredar una propiedad. Pero la adjudicación de esas disputas se centró en las leyes y costumbres de la primogenitura —que variaba de una ciudad a otra y con el tiempo— y las pruebas disponibles —que a menudo se disputaban y a veces se falsificaban— sobre el linaje, el orden de los nacimientos y los matrimonios. La innovación atribuida a Solón se refiere a la novedad de elegir su propio heredero.

Téngase en cuenta la manera en que estas explicaciones del novedoso concepto de Solón —testamento— implican el concepto adicional de *elección según las preferencias*. En la edición española moderna, se nos habla de la nueva autoridad para dar las propias posesiones "a quien desee". Enzinas usa la expresión: "a quien quisiese [sic]". Aquí encontramos lo que podemos describir acertadamente como *la esencia primaria del testamento*, que es un mecanismo para *darle fuerza jurídica a las preferencias de uno* en la transmisión de la riqueza y las posesiones de uno tras la muerte.⁶

Pero la ontología de los testamentos no solo se reduce a esta conexión entre el estado psicológico del testador y el destino legal de sus bienes. Aquí llegamos a la segunda fase de nuestro esquema ontológico. Tanto

⁵ Dejo de lado aquí la controvertida cuestión sobre la veracidad de los informes de Plutarco. Para ampliar la discusión, V. Lane Fox, R., "Aspects of Inheritance in the Greek World, en *History of Political Thought* 1985, 6, pp. 208-32; Leão, D., "Consistency and Criticism in Plutarch's Writings Concerning the Laws of Solon", en, *A Versatile Gentleman: Consistency in Plutarch's Writings*, Leuven University Press, Leuven, Bélgica, 2016, pp. 243-54.

⁶ Para la codificación de esta figura en términos jurídicos V. Código Justiniano 28.1.1: *Testamentum est voluntatis nostrae iusta sententia de eo, quod quis post mortem suam fieri velit*.

Plutarco como Enzinas afirman que la innovación jurídica de Solón inaugura un nuevo orden, en la forma de un nuevo conjunto de relaciones entre personas y objetos, y una nueva comprensión del estado y el estatus —el modo de ser— de esas personas y objetos. Como hemos visto, Plutarco informa que la nueva ley sobre testamentos "convirtió las riquezas en propiedad de sus dueños". Enzinas va más allá y subraya la importancia de este cambio para el dueño de esta propiedad, que ahora, "*como señor* podía hazer desus cosas *à su voluntad* [sic]" —énfasis añadido—. La idea de Plutarco parece ilustrar que, antes de la institución del testamento, no podía decirse adecuadamente que una persona *poseía* sus bienes, ya que no podía transmitirlos como juzgase conveniente. Por lo tanto, lo que simplemente se había tratado de "cosas útiles" o "riqueza", —la palabra griega es *ktémata*; originalmente quiere decir, las cosas que fueron útiles en el hogar, más adelante dinero o un término genérico para riqueza— ahora por primera vez se convertía en *chrémata*, propiedad. Según Enzinas, esta transformación en el estado mismo de los objetos transforma también el estado de las personas, con el consiguiente estado nuevo de señoría. El señor, según la descripción de Enzinas en el siglo XVI, se define como alguien al que se le reconoce por tener la autoridad para actuar *à su voluntad*.

Este nuevo estado, sin embargo, no estaba disponible para todas las personas. Aquí llegamos a la tercera y última fase de nuestro esquema. Ya inscritos en estos primeros regímenes europeos de capacidad jurídica, encontramos los *principios de exclusión*. Algunos de estos principios de exclusión atañen al estado socioeconómico. Obviamente, la nueva ley relativa a los testamentos solo podían usarla aquellas personas que tenían algo que legar. Esto servía para excluir no solo a la gente pobre sin propiedad, sino también a los esclavos y a la mayoría de las mujeres, que carecían de derechos de propiedad. Además, según la ley de Solón, solo a alguien que "no tiene hijos" —o, como señala Enzinas, "que careciesen de legítimo heredero [sic]" — se le reconocía con la autoridad legal para

elegir quién heredaría su patrimonio.⁷ Para otros propietarios de bienes, se seguían aplicando los principios de la primogenitura masculina.

Pero también hay un segundo conjunto de exclusiones entrelazadas en el nuevo régimen, que atañen más a la condición *psicosocial* que la socio-económica del testador. Por haber enunciado esta nueva autoridad para elegir, Solón inmediatamente prosigue a restringirla. Como informa Plutarco, Solón "no permitió en cambio las donaciones sin trabas ni condiciones". En concreto, ningún legado era válido según la ley de Solón si el testamento se había hecho bajo la influencia de una enfermedad o bajo la influencia de drogas, o mientras se estaba en prisión o bajo coacción, o para "ceder a las persuasiones de su esposa". ¿Y cuál es el principio que informa esta lista de exclusiones? Plutarco explica que Solón las veía como estas fuerzas con el poder de "pervertir la cordura de un hombre". La amplia traducción de Enzinas explica que un legado válido solo se podía hacer en un momento en el que el testador poseía un "sano juicio". El significado es claro: la nueva autoridad testamentaria para actuar sobre las preferencias de uno debía reconocerse solo en aquellos cuya capacidad de razonamiento —*logismòn*— se consideraba intacta.

III. El concepto de la voluntad como noción jurídica primitiva

Dirijamos ahora nuestra atención del mundo antiguo y sus regímenes de capacidad jurídica al mundo y regímenes modernos. Aunque han pasado más de 26 siglos desde las reformas legislativas de Solón, es posible encontrar una arquitectura subyacente de reconocimiento jurídico que exhibe claras continuidades con los antiguos. En esta sección, me centro en el lugar que ocupa el concepto de la voluntad en las bases del derecho

⁷ "No tiene hijos", en el contexto ateniense, significa efectivamente *no tiene hijos varones*. La aplicación del principio de la primogenitura masculina a los bienes donde el difunto solo tenía hijas era una fuente crónica de debate e inestabilidad social en el mundo antiguo. La ley sobre testamentos de Solón parece haber sido concebida en gran medida como una estrategia legal para resolver este problema social. Para ampliar la discusión, v. Lane Fox, *op. cit.*

civil moderno. En la sección siguiente considero los ecos modernos de los principios de exclusión de Solón y su influencia en los derechos de las personas con discapacidad.

Para regresar a la discusión moderna, volvamos al artículo 12 de la CDPD. Como vimos, el eje central del artículo 12 es el concepto de capacidad jurídica. Su principio normativo fundamental es que las personas con discapacidad "tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida".⁸ Pese a su importancia fundamental para el artículo 12 y la convención en su conjunto, el concepto de capacidad jurídica no se define en la CDPD. Sin embargo, el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, el Comité CDPD— subrayó acertadamente que "la capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho".⁹ El comité continúa desarrollando este segundo aspecto activo de la capacidad jurídica de la siguiente forma: "La capacidad jurídica de actuar en derecho reconoce a esa persona *como actor facultado* para realizar transacciones y para crear relaciones jurídicas, modificarlas o ponerles fin".¹⁰ En lo sucesivo, me referiré a este poder como *capacidad de ejercicio (legal agency)*; me refiero a los ejercicios particulares de actuar como titular de derechos como *actos jurídicos*.¹¹

Dado que la capacidad de ejercicio es tan fundamental para la capacidad jurídica, y dado que la capacidad jurídica es tan central para el artículo 12, vale la pena considerar detenidamente la forma en que la noción de capacidad de ejercicio se construye en el derecho moderno. Aunque el concepto es sumamente abstracto, desempeña un papel fundamental en la estructuración del derecho moderno y la práctica jurídica. Informalmente, podemos considerar el concepto como aquel cuyas especies

⁸ CDPD, art. 12(2).

⁹ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, párr. 12. Énfasis añadido.

¹⁰ *Id.* Énfasis añadido.

¹¹ Para ver la historia del término "acto jurídico", cf. Davrados, "A Louisiana Theory of Juridical Acts", en *Louisiana Law Review* núm 80, tomo 4, 2020, pp. 1119-1284.

incluyen tales acciones como casarse, divorciarse, firmar un contrato, instruir a un abogado y, de hecho, preparar de un testamento. En cada uno de estos casos, encontramos un ejemplo de "creación, modificación o finalización" de las relaciones jurídicas; y en cada caso, encontramos la estructura esencial que encontramos articulada en la ley de testamentos de Solón: la elección de una persona de acuerdo con sus propias preferencias adquiere fuerza y valor jurídico.

¿De qué manera este concepto general se aborda formalmente en el derecho moderno? Una buena manera de averiguarlo es examinando los códigos civiles modernos. Si bien tales códigos no son en absoluto homogéneos, una estructura conceptual común se repite. Como primer ejemplo, consideremos el Código Civil Neerlandés. El término neerlandés para el acto jurídico es *rechtshandeling*. Se define en el artículo 3.3: "Un acto jurídico (*rechtshandeling*) requiere la voluntad (*will*) de la persona que actúa para establecer un efecto jurídico específico, que deberá expresarse a través de una declaración (*verklaring*) de la persona que actúa".

Lo primero que destaca aquí es el uso de la palabra "voluntad" en la definición. En el Código Civil Neerlandés, todo acto jurídico requiere de la voluntad del actor legal para establecer un efecto jurídico específico. Además, requiere que esta voluntad se exprese a través de una declaración (*verklaring*) de la persona que está actuando. El punto clave aquí es que el concepto general y jurídicamente fundamental de un acto jurídico se *define propiamente* en términos de los conceptos de "voluntad" y "manifestación de voluntad". Pronto veremos que esto en sí puede tener importantes consecuencias de exclusión. Pero lo importante para nuestros propósitos es una segunda característica del enfoque neerlandés. Si bien el concepto de voluntad se *usa en la definición* de este término jurídico fundamental, *nunca se define propiamente* en el código. Sobre esta base, podemos describir acertadamente el concepto de la voluntad como una *noción jurídica primaria* —o "primitiva"— en el derecho neerlandés: se usa para definir un concepto jurídicamente fundamental, pero nunca se le da una definición jurídica. La voluntad es un fundamento legal.

Consideremos una segunda diferencia. El primer libro del Código Civil alemán *Bürgerliches Gesetzbuch* —en adelante, BGB— constituye su "Parte general". A diferencia del código neerlandés, el BGB no ofrece definiciones positivas generales de los términos que aquí nos interesan. Y en ocasiones sí usa el término, "*Rechtshandlung*" —este sería el correlato alemán directo del término neerlandés *rechtshandeling*— este término no desempeña un papel significativo en el BGB. Pese a estas diferencias, encontramos una variación de los mismos compromisos que encontramos en el código neerlandés.

Las Divisiones iniciales (*Abschnitte*) del BGB establecen efectivamente una ontología del derecho civil alemán. ¿Cuáles son las clases de entidades de las que el derecho mismo se ocupa? Tiene que ver con personas —naturales y artificiales—; este es el enfoque de la primera división. También tiene que ver con cosas (*Sachen*) y animales; el enfoque de la segunda División. Pero es sumamente fundamental, para la ontología del Derecho, una tercera categoría de entidades jurídicamente reconocidas; *Rechtsgeschäfte* o "negocio jurídico". Este es el enfoque de la tercera división del primer libro del BGB. El ejemplo paradigmático de un negocio jurídico es la firma de un contrato, pero el término abarca una amplia serie de otras acciones financieras o comerciales como la contratación de una hipoteca, la transmisión de propiedad, la condonación de una deuda o incluso la renuncia a una herencia.¹² Una vez más tenemos aquí un término genérico. Además, el tratamiento de los negocios jurídicos en el BGB tiene mayores implicaciones para otras áreas del Derecho Civil, ya que las condiciones asociadas a los negocios jurídico también se usan para restringir otros ejercicios de capacidad jurídica.¹³ De este modo, el concepto tiene gran trascendencia para articular un régimen de capacidad jurídica.

¹² V. BGB §§1822 y 1825 para consultar una lista de acciones que se incluyen en este apartado.

¹³ V. por ejemplo, BGB §1304.

A diferencia del Código Civil Neerlandés, el BGB no ofrece ninguna definición positiva explícita de este término genérico. En su lugar, su significado está efectivamente construido de manera contextual —y negativa—. Veamos detalladamente cómo funciona esto. El primer título de la tercera división del primer libro del BGB es "*Geschäftsfähigkeit*". Este término se traduce a veces como "capacidad para contratar", pero es engañoso. El término de "contrato" en el BGB es "*Vertrag*," que se convierte en el centro de atención solamente en el Título 3 y subsecuentes. *Geschäftsfähigkeit* es un concepto jurídico más amplio, tal vez mejor descrito como "capacidad para realizar transacciones", es decir, *la capacidad para participar en negocios jurídicos*. Sin embargo, una vez más, el BGB no ofrece ninguna definición positiva.¹⁴ Lo que encontramos en su lugar es una serie de axiomas que rigen su uso. El primer axioma aparece en §104 y se formula en términos negativos. Es decir, lo que se define no es el concepto positivo de *capacidad para realizar transacciones*, sino su correlato negativo: *incapacidad para realizar negocios jurídicos*; "§104 Incapacidad para obrar. Una persona es incapaz para obrar si: (1) aún no tiene siete años, (2) está en un estado de perturbación mental patológica que impida el libre ejercicio de la voluntad (*die freie Willensbestimmung*), a menos que el estado por su naturaleza sea temporal".

A continuación, la siguiente sección introduce el concepto de *Willenserklärung* —literalmente "declaración de voluntad" o de forma más coloquial: una "manifestación de intención"—. Ténganse en cuenta aquí las tres capas de la estructura conceptual: los negocios jurídicos son fundamentales para la ontología del derecho alemán; los propios negocios jurídicos requieren agentes que sean capaces de dichas transacciones; para poder participar en un negocio jurídico, una persona agente debe ejercer su voluntad. Aunque los detalles legales varían entre los códigos neerlandés y alemán, la dependencia del concepto de voluntad se repite.

¹⁴ A falta de una definición de "*Rechtsgeschäft*" en el BGB, v. Davrados, *op. cit.*, p. 1137.

¿Y qué es un "ejercicio de la voluntad"? El término no se define en el BGB; una vez más, hemos llegado a los fundamentos jurídicos.

Este no es el sitio para emprender un estudio exhaustivo de los códigos civiles, pero tal vez conviene mencionar algunos otros ejemplos, en concreto del contexto latinoamericano. El artículo 49 del Código Civil cubano¹⁵ define un acto jurídico¹⁶ como "una manifestación lícita, de voluntad, expresa o tácita, que produce los efectos dispuestos por la ley, consistentes en la Constitución, modificación o extinción de una relación jurídica". El Código Civil peruano¹⁷ en su artículo 140 define un acto jurídico como una "manifestación de voluntad destinada a crear, regular, modificar o extinguir relaciones jurídicas". En ambos casos encontramos variantes de la dependencia conceptual directa del concepto de la voluntad, tal como lo encontramos en el código neerlandés.

Antes de pasar a nuestro siguiente tema, vale la pena detenerse en una variación instructiva del patrón que hemos considerado hasta ahora. Los códigos que hemos examinado hasta ahora tienen una cosa en común: todos se basan en el concepto de la voluntad, pero no lo definen. El Código Civil argentino¹⁸ varía con respecto a este patrón en dos aspectos. El primero es incidental, en vez de definir un acto jurídico con referencia a la *voluntad* del agente, el código argentino se basa en su definición del concepto del *acto voluntario* en su artículo 259; "Acto jurídico. El acto jurídico es el acto voluntario lícito que tiene por fin inmediato la adquisición, modificación o extinción de relaciones o situaciones jurídicas". La segunda

¹⁵ Código Civil de Cuba. Ley 59 de 17 de julio de 1987, *Gaceta Oficial de la República de Cuba*, República de Cuba, 15 de octubre de 1987.

¹⁶ Negocio jurídico es la traducción más exacta del concepto alemán. No obstante, la mayor parte de Códigos Civiles latinoamericanos utilizan la voz "acto jurídico" para referirse a lo mismo. V. León, L., *El sentido de la codificación civil: estudios sobre la circulación de los modelos jurídicos y su influencia en el Código civil peruano*, 1ª edición, Palestra Editores, Lima, 2004.

¹⁷ Código Civil peruano. Decreto Legislativo Núm. 295, el 24 de julio de 1984, República de Perú, 14 de noviembre de 1984 (la última modificación el 24 de julio 2021, que incorporó el artículo 2017-A).

¹⁸ Código Civil y Comercial de la Nación. Ley 26.994 de 7 de octubre de 2014, *Boletín Oficial de la República de Argentina*, núm. 32985, Argentina, 8 de octubre de 2014, p. 1

diferencia es más sustancial, el código argentino pasa a ofrecer una definición para este término en el artículo 260; "Acto voluntario. El acto voluntario es el ejecutado con discernimiento, intención y libertad, que se manifiesta por un hecho exterior".

Tendremos ocasión de volver a esta disposición argentina en la siguiente sección. Por ahora, el punto clave es señalar que para que actuar en un asunto sea jurídicamente reconocido como voluntario, el acto de una persona debe caracterizarse por haberse realizado con "discernimiento, intención y libertad". A continuación, el código argentino en el artículo 261, especifica que un acto es "involuntario por falta de discernimiento" cuando, en el momento de actuar, la persona es (i) un menor o (ii) un adulto que está "privado de la razón".

IV. *Furiosi Voluntas Nulla Est*

Vamos a detenernos para hacer un balance. Empezamos rastreando el origen de un régimen de capacidad jurídica en el mundo antiguo, lo cual posibilita las preferencias de un individuo ordinario —es decir, no un rey o un legislador designado— para adquirir fuerza y valor jurídico. Luego vimos que el régimen antiguo de capacidad jurídica se articuló a principios de la época moderna en términos del concepto de la voluntad de una persona, y que el propio concepto de voluntad ahora ocupa un lugar destacado en la base de todo el derecho civil. En esta sección, nuestra tarea es obtener y documentar una consecuencia que ya está implícita en estas conclusiones iniciales. Para aventurar una primera formulación: *los límites exteriores de un régimen moderno de capacidad jurídica se establecen en parte por sus prácticas de atribución de voluntad.*

Antes de considerar este punto detalladamente, debemos tener en cuenta primero que la ausencia de una definición jurídica del concepto de voluntad en la mayoría de los códigos civiles modernos ciertamente no significa que el término carezca de significado en dichas jurisdicciones. Las definiciones formales son, después de todo, solo un método, y uno

fundamentalmente derivado, para fijar significado. Pero la ausencia de una definición formal muestra que el significado de esta noción jurídica básica debe de alguna manera determinarse fuera de los propios códigos civiles. ¿Dónde sucede esto? Puede que algunos tiendan a buscar la respuesta en la filosofía o la psicología, o incluso en la teología. Cada uno de estos discursos tiene sus propias maneras de abordar el concepto de la voluntad, así como sus propias controversias en torno a este. Pero si queremos conocer el significado del término "voluntad" *en el derecho*, tenemos que recurrir a las prácticas jurídicas de *atribución de voluntad* (*will-ascription*), *certificación de voluntad* (*will-attestation*) y, como veremos en breve, *anulación de voluntad* (*will-nullification*), que prevalecen en una determinada jurisdicción.¹⁹ Puesto que, en última instancia, debido a que se inserta en estas prácticas distintivas, es que el concepto jurídico de voluntad mantiene su significado distintivo. Estas prácticas se rigen por principios jurídicos explícitos y por lo que llamaré aquí *ética jurídica*; es decir, los hábitos, las costumbres y tradiciones que sirven para definir la práctica jurídica responsable.

La unidad de base para el análisis en este contexto es lo que llamaré *atribución de voluntad*: el acto de atribuir una voluntad particular en un asunto particular a una persona particular en un momento particular. Por ejemplo, si respondo "acepto" en el contexto adecuado de una ceremonia matrimonial, la o el funcionario que la preside me atribuye la voluntad de casarme con la persona con la que estoy intercambiando votos. Al hacerlo, la o el funcionario reúne uno de los elementos del acto jurídico de casarse. La atribución de voluntad suele estar acompañada en la práctica jurídica de una u otra forma de *certificación de la voluntad*. En nuestro ejemplo, la firma de la persona funcionaria en el acta de matrimonio demuestra que las personas involucradas manifestaron su voluntad de casarse.

¹⁹ Estas prácticas están indudablemente moldeadas, a menudo profundamente, por debates y desarrollos en filosofía, psicología y teología, y viceversa. La historia de estas interconexiones todavía no ha recibido la atención que merece. Pero las prácticas jurídicas, no obstante, también operan según su propio modelo, como quedará claro ahora.

En este contexto hay dos puntos que, aunque quizás obvios, es necesario resaltar. En primer lugar, es importante reconocer que una voluntad, en el sentido relevante para el Derecho, es distinta de un mero deseo, y que la atribución de voluntad a una persona debe ir más allá de una determinación de que esta *desea* un objeto o resultado particular. Podemos apreciar este punto si pensamos en el acto mundano de compra de un consumidor. Desde una perspectiva jurídica, el acto de comprar un producto de consumo es un acto jurídico. La venta misma adopta la forma legal de un contrato en el que el comprador acepta pagar determinado precio a cambio de determinado objeto. Para que dicha venta pueda proceder, ambas partes deben *manifestar la voluntad* para efectuar el intercambio. Pero desde luego *tener la voluntad* de comprar un determinado objeto no es lo mismo que simplemente *desear* el objeto, o *querer* poseerlo, ¡como cualquier persona con fondos limitados podría confirmar! En cualquier ida de compras particular, puede que *desee comprar* un montón de cosas, pero puede que *manifieste mi voluntad de comprar* solo una de ellas, o ninguna. En el contexto específico de las compras, uno no manifiesta su propia voluntad expresando un deseo, sino *haciendo o aceptando una oferta*.

A su vez, esto se relaciona con un segundo punto que a su manera es obvio, pero quizá también fácil de pasar por alto, todo acto de atribución de voluntad o certificación de la voluntad implica un acto de *interpretación*. En el contexto de las compras, se puede hacer una oferta verbalmente, por escrito, con el gesto de entregar dinero, haciendo clic en un sitio web o tocándose la oreja en una subasta. Estas acciones se interpretan como una manifestación de voluntad a la luz de las normas y costumbres locales prevalecientes en cuanto al intercambio, el significado de las palabras en el lenguaje natural relevante, las convenciones respecto del significado de los símbolos en una página o pantalla, etcétera. Y desde luego, el mismo punto se sostiene de manera más general; una determinada voluntad o intención se atribuye y reconoce a través de un acto de interpretación del comportamiento —incluido, aunque no de manera exclusiva, el comportamiento lingüístico— de la persona a la que se le atribuye la voluntad.

El decir que la atribución de voluntad implica interpretación ciertamente no significa que todo se vale. Por el contrario, la práctica de atribuir voluntad a una persona se rige por varios principios que podemos considerar en su conjunto como *la doctrina jurídica de la voluntad*. Los puntos principales de esta doctrina exhiben una coherencia considerable en diferentes jurisdicciones, pese al número de variaciones significativas en los detalles.²⁰ Resulta interesante que sus principios centrales se formulen de manera negativa, cuyo ejemplo más llamativo son las doctrinas jurídicas relativas a los *vicios de la voluntad*. Estos llamados "vicios" son factores que, cuando están presentes, ponen en peligro o degradan —"vician"— la calidad y la condición jurídica de un acto de voluntad. En el caso limitante, impiden la atribución de voluntad por completo.

La lista principal de estos vicios se ha mantenido prácticamente sin cambios en diferentes momentos históricos y fronteras jurisdiccionales, y se compone de error, fraude, amenaza y coerción. Si la persona funcionaria que preside la boda descubre que me vi obligado a aceptar el matrimonio, o que la novia o el novio fue reemplazado en secreto por otra persona, ya no podrá certificar mi voluntad de casarme con aquella que está de pie ante el altar. Según la jurisdicción, un presunto acto jurídico de matrimonio en tales condiciones se considera nulo o anulable. El Código civil cubano expresa el punto de forma concisa y describe los actos jurídicos como anulables cuando "la manifestación de voluntad está viciada por error, fraude o amenaza". En este catálogo de vicios específicos, el código argentino estipula que el error de hecho esencial "*vicia la voluntad y causa la nulidad del acto*". Es decir, cuando un acto de voluntad está suficientemente afectado por el vicio, el acto jurídico del que forma parte esencial se anula. Obsérvese la lógica que interviene aquí. Puede que los códigos civiles no suelen ofrecer una *definición* del concepto de voluntad, pero al elaborar sistemáticamente los vicios distintivos asociados a

²⁰ Para ampliar la discusión, V. los ensayos y estudios de caso recopilados en Sefton-Green, *Mistake, Fraud and Duties to Inform in European Contract Law*, Cambridge University Press, Cambridge, 2005.

la voluntad, determinan el concepto y limitan las prácticas de certificación de la voluntad.

Estos principios jurídicos negativos relativos a los vicios de la voluntad también tienen correlatos positivos en la ética jurídica. Consideremos la circunstancia de un notario contratado por su cliente para certificar un acta de donación de alguna propiedad. Una persona profesional del derecho responsable que actúa en esas circunstancias estará alerta ante cualquier señal de que su cliente está actuando bajo coerción o coacción, a causa de un error o como víctima de amenaza o fraude.²¹ Tomará medidas positivas diseñadas para obtener esas señales si sospecha que cualquiera de estos factores podría estar presente. Frente a indicadores de que uno u otro vicio de la voluntad está en juego, la o el notario ético ajustará su práctica adecuadamente. Puede que tenga una obligación legal de denunciar o investigar estas cuestiones. Pero más allá de dichas obligaciones, la persona que se encargue de las funciones notariales responsablemente tendrá especial cuidado antes de certificar la voluntad de su cliente en el asunto. Por ejemplo, si sospecha que su cliente está siendo controlado de manera coercitiva por un miembro de su familia, puede tomar medidas para reunirse con el cliente por separado de dicho familiar, o ante una persona de confianza, con el fin de garantizar que la manifestación de voluntad en efecto se conceda libremente y exprese genuinamente la intención del cliente en el asunto. Dichas medidas son en parte constitutivas de la conducta ética en las prácticas del notario responsable. El mismo punto se aplica, *mutatis mutandis*, en las numerosas profesiones —para personas abogadas, planificadoras de bienes raíces, agentes inmobiliarios, corredoras de bolsa, funcionarias de admisiones en una residencia para enfermos terminales, etcétera— en las que interviene la certificación de la voluntad de un cliente en cierto asunto.²²

²¹ Cf. Constantino Caycho, "The Flag of Imagination: Peru's New Reform on Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities and the Need for New Understandings in Private Law," en *The Age of Human Rights Journal*, núm. 14, pp 155-80.

²² Para profundizar en este tema V. el capítulo diecisiete, Constantino, R. y Bregaglio, R., *Las salvaguardias para el ejercicio de capacidad jurídica de personas con discapacidad como una forma de paternalismo justificado*, en este mismo volumen.

Pero el catálogo de vicios de ninguna manera agota la doctrina jurídica de la voluntad, ni proporciona una explicación concreta de las prácticas y condiciones límite de la certificación de la voluntad. Otro conjunto de principios se construye sobre los fundamentos mismos del Derecho Civil que examinamos anteriormente. Aquí debemos recordar los principios antiguos de exclusión que ya encontramos en juego en las leyes de Solón, exclusiones que restringían el reconocimiento de la capacidad jurídica a aquellos cuya cordura no estaba "pervertida" y que actuaban en un momento en el que estaban poseídos por un "sano juicio". En el mundo antiguo, los principios de exclusión se incorporaron de forma explícita en la doctrina jurídica de la voluntad en el Código de Justiniano (529-534 a. C.) en el *Digesto: Furiosi voluntas nulla est*.²³ Este axioma de Justiniano es difícil de traducir con respeto a las susceptibilidades modernas. El clásico diccionario legal de Black es sin duda anticuado, pero captura parte de su fuerza bruta: *el loco no tiene voluntad*.²⁴

El axioma de Justiniano repercutió en los siglos posteriores de codificación y reforma legislativa. Advertimos un eco moderno en el Código Civil argentino, que como ya vimos, reconoce un acto voluntario solo donde el discernimiento está presente, y reconoce el discernimiento solo en aquellos que no están "privados de la razón". Es importante apreciar la cadena de consecuencias legales que siguen inmediatamente. Donde no hay discernimiento, no hay acto voluntario; donde no hay acto voluntario, no hay acto jurídico; donde no hay acto jurídico, no puede haber *ejercicio de la capacidad jurídica*. De este modo, la doctrina de la voluntad, junto con las prácticas de certificación de la voluntad que regula, sirve para restringir el reconocimiento de la plena capacidad jurídica y deja a algunos —en particular a aquellos con discapacidades cognitivas o psicosociales significativas— fuera de su ámbito por completo.

²³ *CIC, Digesto*, l. 29, 2, 47.

²⁴ *Cf. Black, A Law Dictionary: Containing Definitions of the Terms and Phrases of American and English Jurisprudence, Ancient and Modern*, 2ª edición, West Publishing, St Paul, Minnesota, 1910, p. 530. Una representación más literal del latín podría ser: "La voluntad de la persona furiosamente loca es nula (es decir, nada, vacío)".

Los detalles de la doctrina jurídica de la voluntad varían de una jurisdicción a otra, y las prácticas de certificación de la voluntad varían entre las diferentes jurisdicciones y dentro de cada una de ellas. Por consiguiente, las condiciones límite del reconocimiento de la plena capacidad jurídica pueden ser más o menos extensas, y estar más o menos bien definidas. El límite argentino está marcado con el amplio y más bien mal definido concepto de estar privado de la razón. Pero en otras jurisdicciones el límite está marcado de forma distinta. Consideremos otra vez el Código neerlandés, que reconoce un acto jurídico solo donde la persona que actúa *tiene la voluntad de establecer un efecto jurídico específico*. Este principio moldea y restringe las prácticas de atribución de voluntad y certificación de voluntad en los Países Bajos. Si una funcionaria o un funcionario neerlandés ha de certificar la voluntad de una persona en un asunto, parte de su función debe ser determinar si la persona tiene la voluntad de establecer el efecto jurídico específico en cuestión, es decir, si es la intención de dicha persona crear, modificar o terminar determinada relación jurídica vinculante. Al certificar la presencia de dicha voluntad, la o el funcionario certifica el hecho de que la persona en cuestión *comprende* el efecto jurídico en cuestión, y de hecho tiene algún entendimiento de lo que significa formar parte de una relación jurídica vinculante. En ausencia de tal entendimiento, no puede decirse que la persona tenga la voluntad requerida, por lo que no puede reconocerse ningún acto jurídico. El resultado arroja que hay una *carga cognitiva* asociada a la voluntad que se puede certificar jurídicamente en los Países Bajos. Solo aquellas personas con la capacidad para asumir esa carga son reconocidas como agentes jurídicos. Para las personas con discapacidades cognitivas o psicosociales suficientemente severas, esos principios jurídicos, profundamente arraigados en las bases del Derecho Civil y su historia, pueden poner un listón insuperable para el ámbito de la plena capacidad jurídica.

V. Voluntad y reforma legislativa

La adopción de la CDPD por parte de la Asamblea General de la ONU en 2006 ayudó a crear un entorno jurídico y político que engendró

movimientos de reforma legislativa por todo el mundo. Los objetivos de estos movimientos son diversos, pero un tema y reto común ha sido diseñar regímenes más inclusivos de capacidad jurídica para poder fomentar un mayor respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad. En su forma más ambiciosa, el objetivo ha sido eliminar todos los obstáculos que se oponen al reconocimiento de la plena capacidad jurídica para todas las personas, independientemente de la discapacidad.²⁵ Una estrategia importante en estos movimientos ha sido usar la legislación y el litigio estratégico para derrocar o desmantelar sistemas de tutela plena. Pero este momento negativo va de la mano con una variedad de iniciativas positivas, particularmente aquellas que han intentado establecer sistemas de apoyo para las personas con discapacidad en su ejercicio de la capacidad jurídica, tal como lo exige el artículo 12(3) de la CDPD. ¿Qué lecciones podemos extraer del análisis anterior para este programa de reforma? ¿Y qué estrategias sugiere para aquellos que pretenden promoverla?

Al abordar estas cuestiones, podemos orientarnos a partir de nuestras dos conclusiones principales; la primera, que el concepto de voluntad ha desempeñado desde hace mucho tiempo un papel fundamental en la definición de regímenes de capacidad jurídica y la segunda, que las condiciones límite para los regímenes modernos de capacidad jurídica están determinados en parte por las prácticas de atribución de voluntad, certificación de voluntad y anulación de voluntad que excluyen a las personas con discapacidades cognitivas significativas de la participación plena en dichos regímenes. Es importante apreciar en qué medida estas dos conclusiones limitan las opciones estratégicas para una reforma. Bajo regímenes vigentes de capacidad jurídica, la capacidad de ejercicio se reconoce solo cuando una determinada voluntad en un determinado asunto

²⁵ V. Comité CDPD, Observación General Núm. 1, art. 12, párr. 14: "La capacidad jurídica es un derecho inherente reconocido a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. [...] La capacidad jurídica significa que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen la capacidad legal y la legitimación para actuar simplemente en virtud de su condición de ser humano".

se puede atribuir a un agente jurídico. Si el objetivo de la reforma legislativa es eliminar todos los obstáculos que se oponen al reconocimiento de la capacidad jurídica universal, entonces, o este vínculo entre la capacidad jurídica y la voluntad debe romperse, o bien debemos revisar nuestras prácticas de atribución de voluntad y certificación de voluntad, junto con la doctrina jurídica de la voluntad y los principios de ética que los rigen. Las dos estrategias no son necesariamente excluyentes, pero sí apuntan hacia direcciones más bien distintas y presentan diferentes retos y oportunidades. A modo de conclusión, sería útil considerar la elección entre estas dos opciones estratégicas desde el punto de vista de un importante episodio en el reciente movimiento reformista.

En Bulgaria, el "Proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo"²⁶ se presentó ante la Asamblea Nacional en el verano de 2016, tras una serie de consultas nacionales sobre cómo armonizar la ley búlgara con la CDPD. El objetivo de la legislación propuesta —que hasta la fecha no se ha adoptado— era abolir el sistema actual de tutela en Bulgaria y reemplazarlo con un sistema innovador de toma de decisiones con apoyos.²⁷ El proyecto de ley original era destacable, en parte, por su inclusión explícita de expresiones directamente procedentes de la CDPD, la cual Bulgaria había ratificado en 2012. En particular, la ley enumeraba un conjunto de principios que habían de regular todas las medidas de toma de decisiones con apoyos en Bulgaria. En el borrador inicial de esta lista de principios, el segundo principio se formuló de la siguiente forma: *зачитане на волята и предпочитанията на подкрепения* (el respeto de la voluntad y las preferencias de la persona que recibe el apoyo). Aquí el término "voluntad" es *волята* (pronunciado "volyata"), que es una variante etimológica directa del latín, *voluntas*.

²⁶ Proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo. Presentado el 4 de agosto de 2016. Disponible en búlgaro en <<https://parliament.bg/bills/43/602-01-48.pdf>>

²⁷ V. el capítulo diez, Shabani, N. y Dimitrova, M., *El "punto de inflexión": cambiar el paradigma de la toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria*, en este mismo volumen.

La incorporación de este principio a la arquitectura jurídica de la ley búlgara parecería ser natural y adecuada. Los sistemas de apoyo a la toma de decisiones son un excelente ejemplo de "medidas que se relacionan con el ejercicio de la capacidad jurídica". Como hemos visto, el artículo 12(4) de la CDPD requiere salvaguardias para garantizar que dichas medidas respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Además, en ese momento la Asamblea búlgara había ratificado la CDPD, lo cual significaba, conforme a la legislación búlgara, que esta tenía prioridad preventiva sobre cualquier legislación nacional con la que fuera incompatible. Así, las expresiones propuestas sirvieron en efecto para reafirmar un principio con el que Bulgaria ya estaba legalmente comprometido. Pese a todo esto, la inclusión del segundo principio del borrador generó resistencia en Sofía, y al final se buscó un compromiso. En el proyecto de ley que finalmente se presentó en la Asamblea de Bulgaria en agosto de 2016, la palabra "*волята*" se reemplazó por "*желанията*" (*zhelaniyata*), que significa "deseos". Como resultado, el principio revisado que pretendía regir la estipulación de la toma de decisiones con apoyos en Bulgaria se formuló en última instancia de la siguiente forma: "*зачитане на желанията и предпочитанията на подкрепения*" (*el respeto de los deseos y las preferencias de la persona que recibe el apoyo*). Aunque el "Proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo" no se ha convertido en ley, este principio revisado fue aprobado finalmente por la Asamblea de Bulgaria como el artículo 66.5 de la Ley de Personas con Discapacidad²⁸ de 2018.

Al pensar en este episodio de la historia de la reforma legislativa inspirada en la CDPD, vale la pena reflexionar primero en la resistencia que generó la redacción original de este principio en el proyecto de ley. La resistencia es notable en parte porque queda fuera de las controversias conocidas que tan a menudo caracterizan este ámbito del derecho y

²⁸ Ley de Personas con Discapacidad [Закон за хората с увреждания]. 11 de diciembre de 2018. *State Gazette* núm. 105, Bulgaria, 12 de diciembre de 2018, p. 3-26.

la política pública. Los debates sobre la reforma en este ámbito normalmente se insertan en los huecos que portan el conocido motivo de "*respetar frente a proteger*". Una parte pelea por un mayor respeto por la autonomía de las personas con discapacidad, mientras que la otra parte pelea por medidas protectoras que pueden poner en peligro la autonomía. Las y los defensores de una mayor autonomía argumentan que las medidas protectoras son inaceptablemente paternalistas; esto suscita un debate.²⁹ En este caso, sin embargo, queda claro que estamos al margen de esos huecos. Después de todo, si la preocupación fuera que el principio original de "respeto de la voluntad y las preferencias" pudiera impedir medidas protectoras adecuadas cuando son necesarias, difícilmente se aceptaría el principio de respeto de los *deseos y las preferencias* como un arreglo aceptable. Así pues, ¿qué motivó la resistencia al marco original?

Por lo menos, el análisis realizado anteriormente ayuda a entender esto. Desde la perspectiva del establecimiento legal, la redacción original del proyecto de ley de Bulgaria desafió un supuesto antiguo, profundamente arraigado, pero a menudo implícito. En el contexto del régimen imperante de capacidad jurídica, simplemente se asume que las personas que estaban sujetas a órdenes de tutela no eran capaces de tener su propia voluntad. Como lo explican Shabani y Dimitrova en su contribución a este volumen, "según la doctrina jurídica conservadora, la voluntad es sobre todo inherente a una persona racional".³⁰ En una ilustración potente de la repercusión continua del axioma de Justiniano, un profesional del derecho búlgaro expresó el punto claramente en una conversación privada, simplemente señalando: "*Esas personas no tienen voluntad*". Al tratar de establecer un principio de respeto de la voluntad de las personas con discapacidades cognitivas y psicosociales, el movimiento reformista

²⁹ Cf. Appelbaum. "Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities—From Itself", en *World Psychiatry*, núm. 18, tomo I, 2019, pp. 1-2, junto con la respuesta de Newton-Howes y Gordon, "Who Controls your Future?", en *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, núm. 54, tomo II, 2020, pp. 134-7.

³⁰ Shabani y Dimitrova, *op. cit.*, V. *infra*, p. 313.

trabajaba a contracorriente de los principios y las prácticas de exclusión que están profundamente arraigadas en el derecho civil y su historia. Además, estas mismas prácticas excluyentes tienen un fundamento jurídico establecido, que es el siguiente, si la voluntad tiene requisitos previos cognitivos, inevitablemente habrá formas de discapacidad que impidan la atribución de voluntad.

Si nuestro análisis ayuda de esta manera a comprender la resistencia a la redacción original del principio búlgaro, ¿qué puede enseñarnos sobre el potencial de emancipación de la redacción del acuerdo? Más importante aún ¿qué puede decirnos sobre las medidas que deben adoptarse para lograr ese potencial? Al considerar estas cuestiones, mucho depende de cuál de las dos estrategias de reforma se adopta al tratar de alcanzar un régimen inclusivo de la capacidad jurídica. ¿Debería ser la estrategia desmantelar el antiguo nexo de la capacidad jurídica, capacidad de ejercicio y la voluntad? ¿O consiste en dejar esa arraigada interdependencia en su lugar a la vez que se desarrollan prácticas más inclusivas de atribución de voluntad y certificación de voluntad?

En principio, el compromiso de Bulgaria se puede usar en servicio de cualquiera de estas estrategias. En el primer enfoque, la estrategia debe ser desvincular la capacidad jurídica del requisito de una manifestación de voluntad, lo que permite reconocer la capacidad de ejercicio de acuerdo con los deseos y preferencias manifiestos de una persona. Sin embargo, para que dicha estrategia de desvinculación maximice su potencial, requiere revisiones de gran alcance en otros ámbitos del Derecho Civil. Mientras que el concepto de voluntad se puede haber eliminado de los principios que rigen la toma de decisiones con apoyos en Bulgaria, conserva un lugar destacado en otros ámbitos de la legislación búlgara. Consideremos dos ejemplos notables: El artículo 20 de la Ley de Obligaciones y Contratos³¹ de Bulgaria estipula que "se buscará la verdadera voluntad

³¹ Ley de Obligaciones y Contratos [*Закон за задълженията и договорите*], 22 de noviembre de 1950, *State Gazette* [*Държавен Вестник*] núm. 2, Bulgaria, 5 de diciembre de 1950 (última modificación el 27 de abril de 2021, *State Gazette* n. 35).

común de todas las partes al interpretar un contrato". El artículo 31 de la misma ley establece que un contrato estará sujeto a la anulación si "en el momento de la celebración del contrato la persona no era capaz de comprenderlo o no era capaz de guiar sus actos". Cabe señalar que incluso en las revisiones del derecho contractual propuestas en el Proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo, se conservaron estas disposiciones de la Ley de Obligaciones y Contratos. Podemos reconocer en estas disposiciones el arraigado *statu quo ante*; la ley tal como la tenemos reconoce un contrato —o cualquier otro acto jurídico— solo donde atribuye una voluntad, y la ley establece la anulación de los actos jurídicos en circunstancias en que el entendimiento se halla ausente. Mientras esas disposiciones no cambien, la primera estrategia de reforma permanecerá incompleta. Para que todas esas disposiciones cambien, el Derecho Civil tal como lo conocemos necesitaría una profunda transformación.

La estrategia alternativa es dejar como está la dependencia tradicional de la capacidad jurídica del concepto de voluntad y, en su lugar, enfocar los esfuerzos de reforma a cambiar las prácticas que mantienen la atribución y certificación de la voluntad en los casos en que, en el pasado, se había rechazado de forma preventiva. Existe más de una manera en que se puede perseguir esta estrategia alternativa. Una posibilidad es aprovechar el estado distintivo del concepto de la voluntad como una noción jurídica primitiva en gran medida sin definir. Precisamente porque este concepto carece de una definición jurídica convenida, su significado está abierto a una evolución jurídica que continúa. Según las concepciones prevalecientes de la voluntad en la práctica jurídica y la ética legal, se entiende que la voluntad tiene requisitos previos cognitivos; se entiende que solo alguien con el *logismòn* adecuado es capaz de tener voluntad. La buena noticia es que la historia de la filosofía, la psicología y la teología está llena de ejemplos de concepciones *no cognitivas* de la voluntad, entre ellas la de Martín Lutero, Thomas Hobbes y Arthur Schopenhauer ofrecen pistas que vale la pena explorar.

Alternativamente, la comprensión cognitiva predominante de la voluntad puede conservarse junto con su lugar arraigado en los cimientos del derecho civil, y la estrategia para lograr una mayor inclusión puede desplazarse a estrategias de *carga cognitiva compartida*. En este enfoque, el principio búlgaro de respeto de los deseos y las preferencias tendría que hacerse el punto de partida y la piedra angular de un proceso hermenéutico que culmina en el reconocimiento de una voluntad accionable de la persona que recibe asistencia. Para aprovechar esta pista se requiere el desarrollo de prácticas a través de las cuales la carga cognitiva intrínseca a la voluntad se realice conjuntamente entre la persona que brinda la asistencia y la que la recibe. La buena noticia es que no es necesario inventar desde cero la carga cognitiva compartida. Es un proceso que ocurre todos los días en las diversas profesiones — personas abogadas, planificadoras de bienes raíces, agentes inmobiliarios, corredoras de bolsa, funcionarias de admisiones en una residencia para enfermos terminales, etcétera— en las que los deseos y las preferencias más o menos incipientes de un cliente adquieren una forma que sienta las bases para la acción jurídica que se lleva a cabo para y en nombre del cliente. Es también un proceso que en años recientes la filosofía, la sociología y las ciencias cognitivas han investigado intensamente, por lo que una vez más hay fundamentos de investigación que pueden servir como base. Pero queda mucho por hacer al intentar aprovechar estos hallazgos de investigación en el diseño de novedosos instrumentos jurídicos que, como los testamentos de Solón, cumplen la función de dar fuerza jurídica a las preferencias de una persona.³²

³² Una versión anterior de este capítulo se presentó como conferencia invitada en la Universidad de Cork, Irlanda. Quisiera expresar mi agradecimiento a los organizadores y participantes de ese evento, así como a todos mis amigos y colegas que me han ayudado a lo largo del camino explorando los materiales que aquí se examinan. Entre ellos, quisiera agradecer a Joel Anderson, Matthew Burch, Sándor Gurbai, Beatrice Han-Pile, Sabine Michalowski, Alex Ruck Keene, Nadya Shabani, Daniel Shipsides, Dahlia Torres, Adrian Ward y Daniel Watts. Emily Fitton y Margot Kuylen colaboraron en la elaboración del manuscrito. Un agradecimiento muy especial a Michael Bach y Renato Constantino Caycho, que fueron extraordinariamente generosos al compartir su tiempo, conocimientos y experiencia, y sin quienes este ensayo nunca se hubiera escrito.

CAPÍTULO 3

Discapacidad e interseccionalidad: la construcción de vulnerabilidad en materia sexual y reproductiva

Constanza López Radrigán*

* Candidata a Doctora en Estudios Interdisciplinarios sobre Pensamiento, Cultura y Sociedad de la Universidad Valparaíso, Chile. Becaria de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (2019-21191264) y estudiante de postgrado del Instituto para la Investigación del Cuidado MICARE, Programa Iniciativa Científica Milenio ANID (ICS2019_024).

SUMARIO: I. Resumen; II. Introducción; III. Violencia y discriminación interseccional; IV. Capacidad jurídica y construcción de vulnerabilidad; V. Conclusiones.

I. Resumen

El presente capítulo tiene por objetivo analizar la construcción de la vulnerabilidad en materia sexual y reproductiva, en el marco de las intersecciones entre el género y la discapacidad. Para ello se revisarán investigaciones con perspectiva feminista y de instrumentos del sistema internacional de derechos humanos. En un primer momento se explicarán los conceptos de violencia, discriminación e interseccionalidad, en paralelo a la visibilización de la situación específica que experimentan mujeres y niñas con relación a su discapacidad y capacidad jurídica. Posteriormente, se describirán las dinámicas de construcción de vulnerabilidad en tres áreas: las elecciones sexuales, las elecciones reproductivas y los entornos institucionalizados. Finalmente se planteará la perspectiva interseccional como una compañera de ruta para la materialización del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD—; pues esta permite entender de mejor manera el reconocimiento de la capacidad jurídica y el ejercicio

de la autonomía relacional, de acuerdo al cruce singular de categorías socio-históricamente producidas.

II. Introducción

Las niñas y mujeres con discapacidad constituyen un grupo heterogéneo que incluye a aquellas de origen indígena, étnico, religioso o racial; a refugiadas, solicitantes de asilo o desplazadas; a las que se encuentran privadas de libertad en hospitales, instituciones residenciales, centros de menores o correccionales y cárceles; a aquellas en situación de pobreza o con impedimentos múltiples requirentes de altos niveles de apoyo; a las autoidentificadas como lesbianas, bisexuales y transexuales; y también a personas intersexuales.¹ Estos grupos, a nivel global, no han alcanzado la igualdad social, económica, cultural y política, sino que se han enfrentado a múltiples discriminaciones y barreras para su inclusión plena en la sociedad y en el desarrollo, y en general, se encuentran en una peor situación que mujeres y hombres sin discapacidad. En comparación a estos últimos, las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad tienen dos veces más probabilidades de estar en condiciones de pobreza o de no tener alimentos nutritivos y suficientes; tres veces más probabilidades de tener necesidades insatisfechas de atención médica o no saber leer o escribir; y dos veces menos probabilidades de tener empleo, de utilizar Internet o —en caso de estar empleadas— de detentar cargos de poder.² Se ha documentado además que para alcanzar un nivel

¹ Comité CDPD, Observación General Núm. 3; sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, 2016. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en>. Nos parece importante recalcar la amplitud del concepto de "mujeres" propuesto por el Comité y precisar la necesidad de una futura profundización específica sobre las barreras y violencias contra personas con discapacidad pertenecientes a las disidencias del sistema sexo/género hegemónico. Para más información sobre las disidencias y el sistema sexo/género cf. Martínez, L., "Disidencias sexuales y corporales: Articulaciones, rupturas y mutaciones", en *Psicoperspectivas. Individuo y sociedad* 17, 2018, p. 2. Disponible en <<https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/1141/750>> y Oliva, A., "Debates sobre el género", en *Teoría Feminista. De los debates sobre el género al multiculturalismo*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2005/2019, pp. 15–60.

² UN, Department of Economic and Social Affairs, "Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities 2018", 2019. Dispo-

de vida adecuado y comparable al de las demás personas, los sujetos con discapacidad deben incurrir en gastos adicionales, lo que representa una desventaja particular para niñas, niños y mujeres mayores con discapacidad, que viven en la pobreza extrema o indigencia.³ Asimismo, a las barreras ambientales y de actitud contra la discapacidad, para ámbitos como el acceso al empleo y a la justicia por violencia sexual, se suma la influencia específica del género como factor de desventaja. Por ejemplo, la violencia sexual contra mujeres con discapacidad resulta mayor que contra otras mujeres, y se agudiza dependiendo su articulación a condiciones socioeconómicas; de orientación, identidad y expresión sexual y de género; de raza o de etnia.⁴ También, puede darse el caso de que el reconocimiento de dicha violencia se reduzca a agresiones físicas puntuales en relaciones heterosexuales; lo que propicia la invisibilización de otras situaciones, tales como la violencia doméstica sostenida en el tiempo, dada la dependencia económica, física o emocional de personas agresoras que frecuentemente ejercen la función de cuidadoras, y el abuso sexual por parte de profesionales de sexo masculino encargados de prestar apoyos.⁵

Fruto de todo lo anterior, es posible sostener que mujeres y niñas con discapacidad enfrentan múltiples *procesos de discapacitación*; es decir, procesos mediante los cuales son categorizadas como "discapacitadas", en base a la interacción entre la construcción y la producción social de la discapacidad.⁶ Entre las formas de discapacitación más perjudiciales al día de hoy se encuentra la ausencia del reconocimiento de capacidad

nible en <<https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>>.

³ Comité CDPD, Observación General Núm. 6; sobre la igualdad y la no discriminación*, 2018. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en>.

⁴ Cf. Cruz, M. P., "Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad", en *Política y Cultura* 22, 2004, pp. 147–60.

⁵ Comité CDPD, Observación General Núm. 5; sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 2017. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en>.

⁶ Cf. Jampel, C., "Intersections of disability justice, racial justice and environmental justice", en *Environmental sociology* 4, 2018, pp. 122–35.

jurídica para la garantía de derechos y libertades fundamentales, a través de leyes y prácticas oficiales o de facto que sustituyen la adopción de decisiones relativas a sistemas de vida personales. En particular, los procedimientos de discapacitación afectan de modo más severo a niñas y mujeres con impedimentos intelectuales y psicosociales; y se agravan si se acompañan de barreras comunicacionales, actitudinales y legales; junto a la ausencia o falta de capacitación de personal, de recursos y de apoyos —sobre todo en el ámbito del acceso a la justicia—. La incapacitación socio-jurídica, que se configura a partir de híbridos médico-legales de control social médico,⁷ constituye una violación a los derechos humanos y una violencia institucional que a su vez es la llave para otras formas de vulneración en el ámbito patrimonial y de los derechos sexuales y reproductivos. Es por tanto una forma específica de violencia epistémica que se acompaña luego de violencia material; en base a lo que Steele y Dowse denominan una ordenación legal de la violencia como lícita o ilícita en referencia a un enfoque médico de capacidad mental.⁸

Desde la década de los sesenta del siglo XX, algunos activismos anglosajones articularon el desafío político que implicaba cuestionar las definiciones que hasta ese momento habían controlado y ubicado la discapacidad bajo el escrutinio científico y moralmente "objetivo y terapéutico" de la medicina. Frente a ello, las personas con discapacidad reivindicaban la vida independiente e inclusiva en la comunidad,⁹ junto a la libertad de elección y la capacidad de ejercer, a su manera, el control sobre las decisiones que afectaban sus vidas, con el máximo grado de libre determinación e interdependencia con la sociedad. Impulsaron en esta línea la creación de formas de apoyo que potenciaran el pleno ejercicio de sus derechos y la construcción de instalaciones que se ajustaran a principios de diseño universal. Así, acuñaron y dieron forma a lo que se conoce en la actualidad

⁷ Cf. Conrad, P., "Medicalization and social control", en *Annual Review of Sociology* 18, 1992, pp. 209–32.

⁸ Cf. Steele. L. y Dowse L., "Gender, disability, rights and violence against medical bodies", en *Australian Feminist Studies* 31, 2016, pp. 187–202.

⁹ Comité CDPD, Observación General Núm. 5.

como *modelo comprensivo social de la discapacidad*; desde el cual, los problemas comúnmente asociados a esta última se reinterpretaron, más bien, como fruto de las barreras sociales.¹⁰ De este modo, la discapacidad emergió como la categoría social de una vida digna de ser vivida; articulando así un campo científico y sociopolítico, que definió las experiencias vitales en torno a ella en base a la asunción, problematización e intersección de ejes de opresión. En consecuencia, se avanzó durante la década de los ochenta en estudios académicos que concibieron la discapacidad como producto de un tipo particular de organización social, dígase el capitalismo industrial,¹¹ con matices en las explicaciones según interpretaciones materialistas sociocríticas, históricas y desde la economía política.

Con posterioridad, los estudios críticos de discapacidad han considerado la complejidad política, ontológica y teórica de la categoría de discapacidad; mediante su vinculación a otras identificaciones, y su interrogación como fenómeno representado a nivel psíquico, cultural y social.¹² En esta línea, se ha reconsiderado la distinción del modelo social entre "impedimento" —en tanto característica de encarnación de valor neutral— y la "discapacidad" —como normas discriminatorias socialmente construidas—. Esto se debe a que el modelo social podría llegar a desconocer la complejidad material-semiótica de las interacciones múltiples que se dan entre el cuerpo y la cultura, la naturaleza y la sociedad, el sexo y el género, el impedimento y la discapacidad.¹³ Asimismo, perspectivas críticas feministas dentro del movimiento social de discapacidad visibilizaron, durante la década de los noventa, el discurso androcéntrico que había silenciado las experiencias de desigualdad, violencia y medicalización

¹⁰ Montenegro, M., "La esterilización de menores de edad en situación de discapacidad intelectual", en *Revista De Derecho Privado* 37, 2019, pp. 85–117.

¹¹ Cf. López, M., "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal" en *Docencia e investigación* 16, 2006, pp. 215–40.

¹² Cf. Goodley, D., *Disability Studies. Theorizing disablism and ableism*, Routledge, New York 2014.

¹³ Cf. Kong, C., "Constructing female sexual and reproductive agency in mental capacity law", en *International Journal of Law and Psychiatry* 66, 2019. Disponible en <<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101488>>.

específica en asociación al género. A raíz de esto, emergieron en el contexto anglosajón los estudios feministas de discapacidad, que a su vez dieron luego lugar al feminismo de la diversidad funcional.¹⁴ Este se sostiene en el modelo español de la diversidad, que elimina la carga negativa al concepto de discapacidad y critica la abstracción del modelo social y la visión encubierta del estándar funcional humano que ha caracterizado algunas de sus derivaciones. Enfatiza, en cambio, la doble dimensión de dignidad intrínseca y extrínseca de la vida de todo ser humano, en tanto ser imperfecto y único al que se le reconoce una singularidad humana sin importar las diferencias funcionales, físicas o psicosociales.¹⁵

III. Violencia y discriminación interseccional

La agenda feminista moderna desarrolló enfoques teórico-políticos tomados por la academia e instrumentos de derechos humanos para aproximarse a la discapacidad. Entre estos avances, destaca el concepto de patriarcado, entendido como un sistema político que se constituye mediante mecanismos de auto-designación y hetero-designación que marcan la pertenencia a un conjunto de dominadores y de dominadas. Asimismo, se puede distinguir la confluencia entre teorías feministas y perspectivas postcoloniales que dieron forma a los estudios de experiencias interseccionales. En esta línea, se gestó a fines del siglo XX una teoría feminista de la discapacidad, donde hoy convergen saberes anti-capacitistas y de las ciencias sociales y humanidades.¹⁶ De esta manera, Steele y Dowse han denunciado el capacitismo de ciertas corrientes feministas,

¹⁴ Cf. Arnau, M. S., "Políticas eugenésicas y derechos reproductivos. Una mirada desde la bioética (feminista) de/desde la diversidad funcional", en *Filanderas: Revista Interdisciplinar de Estudios Feministas* 2, pp. 29–51.

¹⁵ Cf. Montenegro, M., *op. cit.*

¹⁶ Sobre los estudios feministas de discapacidad, cf. López Radrigán, C., "Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: una aproximación al estado de la discusión", en *Revista Nómadas* 52, 2020, pp. 97–113; y Hall, K. Q., *Feminist Disability Studies*, Indiana University Press, Indiana, 2011. Sobre el concepto de patriarcado. V. también, Oliva, A., *op. cit.* Sobre los cruces con perspectivas postcoloniales: Meloni, C., *Las fronteras del feminismo. Teorías nómadas, mestizas y postmodernas*, Fundamentos, Madrid, 2012; y Crenshaw, K., "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A

que omiten el abordaje de la violencia interseccional que enfrentan niñas y mujeres con discapacidad como objetos de intervenciones médicas, reconstituidas como terapéuticas y benevolentes, pero ejercidas sin un consentimiento debidamente informado; procesos que por lo tanto resultan violatorios de su integridad física y mental.¹⁷ Estas violencias se encuentran hoy en día fuera del foco de las campañas contra la violencia de género y fuera de las formas de violencia contra la mujer, penalmente prohibidas; pues devienen legal y socialmente permisibles al ocurrir en circunstancias estructuradas en torno a la "carencia de capacidad mental". En este sentido, las autoras se refieren a la paradójica acusación desde el pensamiento feminista de la medicalización y patologización del cuerpo y mente de las mujeres; a partir de lo cual se configuraron influyentes líneas de desarrollo que conectaron estos procesos con una errónea atribución de irracionalidad. A juicio de las autoras, esto se logró gracias al distanciamiento de la categoría política generizada de "mujer" de estas características, en lugar de politizar la categoría de discapacidad y de desplazarla como noción individualizada y medicalizada de identidad. Por lo mismo, las autoras sostienen que la argumentación feminista tradicional ha dependido de la exclusión y abyección de la discapacidad para fundar los reclamos de igualdad, afirmando la racionalidad y la capacidad de mujeres con privilegio educacional, financiero y con capacidad legal, sin explorar a profundidad aquellas violencias que no les atraviesan y que se producen particularmente contra aquellas categorizadas como "discapacitadas". Dentro del movimiento social, como de la academia feminista, las experiencias de mujeres con impedimentos psicosociales o intelectuales continúan pensándose como "subalternas" y se ubican por debajo de personas identificadas con impedimentos físicos o sensoriales.¹⁸

Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics", en *University of Chicago Legal Forum* 1, 1989, pp. 139–67.

¹⁷ Cf. Steele L. y Dowse L., *op. cit.* Para una definición de capacitismo revisar, Jampel C., *op. cit.*

¹⁸ Cf. Moras. R., "Feminism, Rape Culture, and intellectual disability. Incorporating sexual self-advocacy and sexual consent capacity", en *Emerging Perspectives on Disability Studies*, Palgrave Macmillan, New York 2013, pp. 189–206.

Frente a ello, los estudios feministas de discapacidad se han orientado a resistir y reescribir las nociones de debilidad, carencia e impedimento, comúnmente asociadas al género y la discapacidad; a partir de las cuales se intensifica la producción de su intersección como una otredad.¹⁹ De este modo, toman en particular de los feminismos interseccionales: la posibilidad de situar socio-históricamente la construcción discursiva de categorías de identificación como la discapacidad y el género; el conflicto que emerge de ello a nivel ontológico al considerarlas condicionantes definitorios; y el análisis en matrices de dominación y resistencia de los mecanismos de desigualdad que actúan de forma interrelacionada en dicha construcción y configuración de experiencias simultáneas e interdependientes de opresión. Por lo tanto, han propuesto la representación, el cuerpo, la identidad y el activismo como dominios donde la discapacidad permite generar investigación crítica; y abordar tópicos como la unidad de la categoría mujer, el privilegio de la normalidad, la medicalización del cuerpo, la sexualidad y la construcción social de la identidad.²⁰

Los cambios sociales y políticos que trajo consigo la CDPD tuvieron como resultado la posibilidad de reconocer y nombrar las violencias previamente mencionadas.²¹ Conceptos ya desarrollados, como el de violencia contra la mujer²² y el de violencia de género,²³ —junto al impacto de estas experiencias en el acceso a la justicia—²⁴ fueron tomados por el Comité CDPD para describir la situación a nivel mundial de niñas y mujeres con discapacidad. De este modo, se ha recalcado cómo a través

¹⁹ Steele, L. y Dowse, L., *op. cit.*

²⁰ Cf. Garland Thomson, R., "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory", en *NWSA Journal* 14, 2002. Disponible en <<http://www.jstor.org/stable/4316922>>.

²¹ V. CDPD Serie de Tratados de Naciones Unidas, vol. 2515, Nueva York, 13/12/2006, p. 3. Disponible en <<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.

²² V. CEDAW, Serie de Tratados de Naciones Unidas, vol. 1249, Nueva York, 18/12/1979, p. 13. Disponible en <<https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CEDAW.aspx>>.

²³ Comité CDPD, Observación General Núm. 5.

²⁴ Comité CEDAW, Recomendación General Núm. 33; sobre el acceso de las mujeres a la justicia, 2015. Disponible en <<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10710.pdf>>.

de leyes de tutela o de salud mental, justificadas en virtud de su propósito de proteger y velar por el interés superior de la persona, se han producido las formas más brutales de discriminación de las que continúan siendo objeto.²⁵ De hecho, existe una relación directa entre estas formas de discriminación, el factor de igual reconocimiento en tanto persona en virtud de la ley, y la persistencia de estereotipos dañinos de género y discapacidad. Dichos elementos se combinan y fomentan actitudes, políticas y prácticas que impiden el ejercicio del derecho a la protección contra la explotación, abuso y violencia, y contribuyen con ello a la construcción de vulnerabilidad de niñas y mujeres con discapacidad.²⁶ Lo anterior, dentro de modelos sociales patriarcales, incide en la segregación, aislamiento e infantilización de este grupo, poniendo en tela de juicio sus decisiones y aumentando con ello el riesgo de violencia sexual. De este modo, ya sea en su forma institucional o estructural, las situaciones de violencia de las que son objeto las mantienen en una posición física e ideológica subordinada, en comparación a otras personas de su hogar o comunidad.

En esta línea, además de distinguir entre una discriminación múltiple y una discriminación interseccional —donde los motivos interactúan simultáneamente y resultan inseparables, en lugar de pensarse solo como la suma de estos—²⁷ se ha distinguido entre distintas formas de discriminación y ejemplos de ello:²⁸

²⁵ Para el detalle de las situaciones V. Comité CDPD, Observaciones Generales Núms. 3 y 6.

²⁶ *Ibid.*, Observaciones Generales Núms. 3, 5 y 6.

²⁷ Entre estos motivos se encuentra la edad, el origen étnico, indígena, nacional o social; la identidad de género; la raza; el sexo o la orientación sexual. V. Comité CDPD, Observación General Núm 3. Por otra parte, para el combate de la discriminación múltiple se releva la función de los Estados partes a través de medidas legislativas como la tipificación de la violencia sexual como un delito y la prohibición de la esterilización, el aborto forzado, todo tipo de control de natalidad no consentido, y todas las formas de intervención médica sin consentimiento asociadas al género o la discapacidad. V. Comité CDPD, Observación General Núm 1, art. 12; igual reconocimiento como persona ante la ley, 2014. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en>.

²⁸ Comité CDPD, Observaciones Generales Núms. 5 y 6.

- Discriminación directa, producida cuando son desestimados testimonios de mujeres con impedimentos intelectuales o psicosociales en procedimientos judiciales a causa de la capacidad jurídica, denegándoles así el acceso a la justicia y a recursos eficaces como víctimas de violencia;
- Discriminación indirecta, producida por ejemplo en centros de atención que pueden parecer neutrales pero que no incluyen aparatos accesibles;
- Discriminación por asociación, experimentada frecuentemente por mujeres que desempeñan la función de cuidadoras de personas con discapacidad;
- Discriminación por denegación de ajustes razonables, por ejemplo, a mujeres que no pueden someterse a intervenciones en centros físicamente inaccesibles;
- Discriminación por acoso, especialmente común en lugares segregados donde resulta más probable e invisible, pues existen menos posibilidades de que sea castigado;
- Discriminación estructural o sistémica, manifestada en patrones ocultos o encubiertos de comportamiento institucional, tradiciones culturales y normas y/o reglas sociales.

En particular respecto a la discriminación por asociación, cabe señalar la obligación positiva para los Estados partes de garantizar protección legal igual y efectiva, tanto para las personas con discapacidad como para su entorno;²⁹ y de prestar a cuidadores familiares los servicios de apoyo a fin de que puedan facilitar la vida independiente y comunitaria de personas con discapacidad —sobre todo de aquellas viviendo en extrema

²⁹ *Ibid.*, Observación General Núm. 6.

pobreza y sin posibilidad de acceder al mercado laboral—. En este sentido, se ha recalcado también la importancia del servicio de apoyo de asistencia personal como una herramienta para eliminar esta forma de discriminación y de garantizar protección.³⁰ Por otra parte, respecto a la discriminación sistémica, resulta relevante el reconocimiento en las conferencias de Población y Desarrollo de El Cairo y de la Mujer en Beijing³¹ de las múltiples barreras que enfrentan niñas y mujeres con discapacidad para la plena igualdad, el avance y el disfrute de sus derechos sexuales y reproductivos.³² Estos tienen como pilares fundamentales la autonomía personal y la libre determinación; elementos centrales para la realización de la vida independiente³³ y el alcance de una igualdad sustantiva.³⁴ Sin embargo, se ha develado su inaplicabilidad para grupos como niñas y mujeres con discapacidad, expuestas a mayor vulnerabilidad y situaciones de riesgo y discriminación interseccional en áreas como el aborto, las prácticas dañinas, la violencia basada en género, la contracepción y la planificación familiar, la etapa de adolescencia y la transmisión del VIH.

A este respecto, cabe destacar lo señalado por Agustina Palacios en su capítulo en esta misma obra colectiva, sobre el derecho al ejercicio de los

³⁰ *Ibid.*, Observación General Núm. 3. Sobre los elementos que permiten establecer este derecho *cf.* Observación General Núm. 5.

³¹ V. ONU, Fondo de Población y Desarrollo de Naciones Unidas, "Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo El Cairo". 1994/2014. Disponible en <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/ICPD_programme_of_action_es.pdf>; y ONU Mujeres, "Declaración y Plataforma de Acción de Beijing Declaración política y documentos resultados de Beijing+5", 1995/2014. Disponible en <https://www.unwomen.org/-/media/headquarters/attachments/sections/csw/bpa_s_final_web.pdf?la=es&rsv=755>.

³² Sobre los derechos sexuales y reproductivos y su codificación en el orden internacional, *cf.* J. García Moreno, J., "Los derechos sexuales y reproductivos como categoría jurídico internacional revisable", en *Revista de Derecho Público* 38, 2017. Disponible en <https://derechopublico.uniandes.edu.co/components/com_revista/archivos/derechopub/pub596.pdf>; Hoyos y García, J., "La esterilización de las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial: una perspectiva crítica a la jurisprudencia constitucional", en *Revista de Derecho Público* 38, 2017. Disponible en <https://derechopublico.uniandes.edu.co/components/com_revista/archivos/derechopub/pub594.pdf>; y OHCHR, "Information Series. Sexual and Reproductive Health and Rights", 2020. Disponible en <<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Women/WRGS/Pages/Information-Series-Sexual-Reproductive-Health-Rights.aspx>>.

³³ Comité CDPD, Observación General Núm. 5.

³⁴ *Ibid.*, Observación General Núm. 3.

derechos sexuales y reproductivos como uno de los ejes temáticos que forman parte del contenido y alcance de los estándares del derecho internacional en materia de capacidad jurídica. En este sentido, la autora da cuenta de las persistentes barreras para el consentimiento y la vivencia de la sexualidad de las personas con discapacidad en la región; y observa, junto a algunos avances en relación a la prohibición de esterilizaciones forzadas, precedentes judiciales preocupantes desde una mirada interseccional que establecen la imposibilidad de consentir relaciones sexuales de mujeres adultas con discapacidad. Asimismo, respecto al derecho a la vida familiar y el ejercicio de la responsabilidad parental, valora precedentes judiciales que entienden la grave vulneración que resulta en la pérdida de tutela de hijas e hijos, y la división de vínculos familiares por motivo de discapacidad; junto a la comprensión del requerimiento de sistemas que acompañen el ejercicio de dicho derecho. No obstante, alerta sobre sentencias donde se advierte la interferencia de diagnósticos médicos para la deducción del ejercicio del derecho a la capacidad jurídica en situaciones de peligro inminente; donde la autora identifica además la ausencia de una perspectiva interseccional en el abordaje de apoyos para el maternaje y la invisibilización de situaciones de pobreza.

IV. Capacidad jurídica y construcción de vulnerabilidad

En virtud de todo lo anterior, es posible sostener que a nivel global la vulnerabilidad de mujeres y niñas con discapacidad es creada con la imposición de una tutela y de barreras materiales y actitudinales, que les niegan apoyos para el ejercicio de su autonomía y capacidad jurídica; particularmente en materia sexual y reproductiva.³⁵ Asimismo, si de por sí existen ciertas jurisdicciones con tasas más altas de imposición de sustitutos en la adopción de decisiones para las mujeres en general

³⁵ V. Arstein-Kerslake, "Gendered denials: Vulnerability created by barriers to legal capacity for women and disabled women", en *International Journal of Law and Psychiatry* 66, 2019. Disponible en <<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101501>>.

—respecto a los hombres—,³⁶ para aquellas con impedimentos psicosociales, intelectuales o de desarrollo se dan capas adicionales de opresión dada la presunción de que carecen de agencia; con lo cual se justifican regímenes clínicos y de cuidado social, control y vigilancia más restrictivos.³⁷ Además, en el caso de aquellas niñas o mujeres institucionalizadas o usuarias del sistema psiquiátrico, se producen experiencias únicas de tratamiento forzado.³⁸ En consecuencia, reevaluar el lugar de creación de vulnerabilidad podría contribuir a reducir sus efectos y garantizar la igualdad de acceso a servicios como los de salud sexual y reproductiva.³⁹ En virtud de ello, se abordarán en lo que sigue tres áreas de despliegue de dinámicas constructoras de vulnerabilidad a partir de la negación de capacidad jurídica y las formas de apoyo necesarias para su ejercicio en autonomía; a saber, las elecciones sexuales, las elecciones reproductivas y los entornos institucionalizados.

1. Elecciones sexuales

Respecto a la primera área, las adolescentes y las mujeres con discapacidad son consideradas incapaces de realizar elecciones sexuales o actos de consentimiento, o priman sobre ello estructuras patriarcales que lo impiden.⁴⁰ En el caso de aquellas con impedimentos psicosociales, intelectuales o del desarrollo, tienden a impedirlo con más fuerza los arreglos o políticas informales que dificultan sus relaciones sexuales y románticas

³⁶ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, art. 12.

³⁷ V. Kong, C., *op. cit.* La autora hace alusión al término "discapacidad de aprendizaje", para denotar una condición de por vida caracterizada por impedimentos intelectuales, sociales y adaptativos. En este capítulo se reemplazará por "impedimento intelectual y del desarrollo".

³⁸ Comité CDPD, Observación General Núm. 3.

³⁹ ONU, Asamblea General, "Resolución aprobada por la Asamblea General el 19 de diciembre de 2017". Disponible en <<https://daccess-ods.un.org/access.nsl/Get?OpenAgent&DS=A/RES/72/162&Lang=Sp>>.

⁴⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 3 y Núm. 1, art. 12. En general a las personas con impedimentos intelectuales y del desarrollo se les cuestiona la capacidad de dar consentimiento, pero diversas justificaciones para las prácticas contemporáneas e históricas de limitación en el ámbito sexual resultan falsas. Para más información, *cf.* Onstot, A., "Capacity to Consent: Policies and Practices that Limit Sexual Consent for People with Intellectual/Developmental Disabilities", en *Sexuality and Disability* 37, 2019, pp. 633–44; y Moras, R., *op. cit.*

y el acceso a educación sexual y a la información.⁴¹ De este modo, se crea una vulnerabilidad contingente que las deja sin las herramientas para aprender, entrenar y experimentar el desarrollo de habilidades necesarias para este tipo de elecciones. Asimismo, se generan niveles más altos de creencia de que terceras personas tomarán mejores decisiones respecto a su propia sexualidad.⁴²

En este sentido, un patrón de paternalismo frente a la libertad sexual y la falta de recursos para participar del propio resguardo y seguridad⁴³ impiden prácticas que las harían menos vulnerables a la violencia sexual⁴⁴ producida en ámbitos institucionales, familiares y comunitarios.⁴⁵ Tal es el caso de la población con discapacidad en general,⁴⁶ de adolescentes y mujeres con impedimentos intelectuales y del desarrollo —respecto a sus pares masculinos—⁴⁷ quienes al no saber identificar el abuso enfrentan un significativo riesgo ante dichas situaciones,⁴⁸ y de mujeres con impedimentos visuales y auditivos, institucionalizadas y/o con impedimentos psicosociales o intelectuales, entre quienes la falta o inaccesibilidad a la información aumenta más el riesgo de que sean objeto de violencia sexual.⁴⁹ Por otra parte, las decisiones restrictivas de tribunales —en torno a la maternidad, la reproducción y parejas sexuales de personas con impedimentos intelectuales y del desarrollo, en base a la consideración de su capacidad mental e "interés superior"— refuerzan normas discapacitantes y patriarcales que cuestionan su capacidad para expresar agencia sin la interferencia de terceros.⁵⁰ Esta invalidación

⁴¹ Cf. Onstot, A., *op. cit.*

⁴² *Id.*; y cf. Moras, R., *op. cit.*

⁴³ Comité CDPD, Observación General Núm. 3.

⁴⁴ Para conocer los principios del *self advocacy* sexual y las principales barreras de participación en él, basadas en sistemas entrelazados de opresión interseccional cf. Moras, R., *op. cit.*

⁴⁵ Comité CDPD, Observación General Núm. 5.

⁴⁶ Cf. Onstot, A., *op. cit.*

⁴⁷ Comité DESC, Observación General Núm. 22; relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (art. 12 del PIDESC), 2016. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2fGC%2f22&Lang=es>.

⁴⁸ Cf. Arstein-Kerslake, *op. cit.*; y Onstot., A., *op. cit.*

⁴⁹ Comité CDPD, Observación General Núm. 3.

⁵⁰ Cf. Kong, *op. cit.*

conduce, en el caso de personas de las disidencias del sistema sexo/género hegemónico, a una mayor sujeción a la regulación y vigilancia de su comportamiento sexual.⁵¹ Además, en el caso de impedimentos intelectuales y del desarrollo, apunta a la supresión u ocultación de las identidades sexuales. Si bien también las mujeres son objeto de estereotipos dañinos de asexualidad o hiperactividad sexual constituyentes de percepciones internalizadas y conducentes al deseo de una identidad normalizada, en el caso de las personas de las disidencias, los sesgos de los que son objeto resultan más perjudiciales.⁵²

2. Elecciones reproductivas

Respecto a las elecciones reproductivas, nos referiremos a tres problemas donde se despliegan dinámicas específicas de construcción de vulnerabilidad: la esterilización forzada, el aborto y la maternidad. A nivel mundial, la esterilización forzosa ha sido tipificada como un delito grave de violencia sexual tendiente a ocurrir sobre todo en casos de incapacitación socio-jurídica total; a través de leyes y políticas que la prescriben o indirectamente la perpetúan.⁵³ Ha sido catalogada como trato o pena cruel, inhumana y degradante, en el caso de procesos judiciales donde la decisión es tomada contra la voluntad personal por un "tutor

⁵¹ Cf. Onstot, A., *op. cit.*

⁵² *Id.*; y Comité CDPD, Observación General Núm. 3.

⁵³ Sobre la esterilización forzosa cf. Yupanqui y Ferrer, V. A., "Análisis de la producción científica mundial sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad entre 1997 y 2016", en *Gaceta Sanitaria* 33, 2019, pp. 381–88; Cavalcante Carvalho, A. M., "Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad", en *Journal of Feminist, Gender and Women Studies* 7, 2018, pp. 15–25; y Múrtula, V., "Los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad", en *Revista de Derecho Privado* 5, 2019, pp. 3–46.

Sobre la tipificación como violencia sexual V. Comité CEDAW, Recomendación General Núm. 19; La violencia contra la mujer, 1992. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/1_Global/INT_CEDAW_GEC_3731_S.pdf>; Recomendación General Núm. 24, art. 12; La mujer y la salud, 1999. Disponible en <<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2017/11405.pdf>>; y Recomendación General Núm. 35, sobre la violencia por razón de género contra la mujer, por la que se actualiza la recomendación general num. 19, 2017. Disponible en <<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2017/11405.pdf>>.

También considérese, Comité DESC, Observación General Núm. 22.

legal";⁵⁴ y en determinadas circunstancias, se ha constituido como un crimen de guerra y de lesa humanidad.⁵⁵ En la actualidad, se ha corroborado que la población adolescente se ve afectada, en porcentajes hasta tres veces mayores que el resto de la población, por este tipo de procedimientos. Asimismo, se trata de una práctica marcada por un modelo médico que facilita, por un lado, una evaluación discriminatoria de la capacidad mental y la denegación de capacidad jurídica si la evaluación lo justifica; y por otro lado, la aplicación del procedimiento bajo el —falso— argumento del "bien superior de la mujer".⁵⁶ Esto, pues se trata de una medida llevada a cabo, por ejemplo, frente al riesgo de embarazos no deseados. Sin embargo, en caso de abusos sexuales, que ocurren frecuentemente dentro de casa y son perpetrados por miembros del núcleo familiar a quienes se ha dado un poder formal o informal sobre la decisión de esterilización, lo que una esterilización forzosa permite es la perpetuación del abuso sexual sin que haya consecuencias reproductivas ni punitivas frente a esta violencia. Es necesario además recalcar que la población donde este procedimiento es aún frecuente es en mujeres con impedimentos psicosociales e intelectuales; sobre todo aquellas mujeres institucionalizadas,⁵⁷ quienes han constituido históricamente un foco especial de iniciativas eugenésicas orientadas a erradicar problemas sociales, previniendo la reproducción de personas categorizadas con rasgos indeseables. De este modo, ya sea por razones de higiene menstrual o prevención del embarazo, se acusa que uno de sus objetivos subyacentes en estas prácticas sigue siendo el impedir la reproducción de rasgos defectuosos que, en otras épocas, se constituyeron en base a la raza, la

⁵⁴ Comité CDPD, Observación General Núm 3: y Consejo de Derechos Humanos, "Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak", 2008. Disponible en <<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2008/6076.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2008/6076>>.

⁵⁵ ONU Mujeres, "Declaración y Plataforma...cit".

⁵⁶ Comité CDPD, Observación General, Núm. 5 y Núm, 1, art. 12.

⁵⁷ ONU, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, "La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad", 2017. Disponible en <<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N17/214/66/PDF/N1721466.pdf?OpenElement>>.

etnia o la clase social.⁵⁸ Este objetivo se manifiesta también en los abortos coercitivos ejercidos actualmente como medio de control poblacional en instituciones residenciales en base a estereotipos negativos acerca de la capacidad de crianza de mujeres con discapacidad y la preocupación de que den a luz bebés con discapacidad.⁵⁹

Respecto al derecho al aborto, este ha sido reconocido como una medida estratégica para garantizar el goce de la sexualidad y reproducción de mujeres con discapacidad,⁶⁰ y es indispensable para los derechos humanos que se acompañe de la obligación de eliminar discriminaciones para asegurarlo como derecho a la salud, libre de tratos crueles, inhumanos y degradantes.⁶¹ Se ha enfatizado así la necesidad de despenalizarlo y legalizarlo en tanto constituye un problema de salud pública,⁶² debido al impacto desproporcionado que tiene la falta de acceso a él en los casos de adolescentes y mujeres con discapacidad en situación de pobreza y ubicadas en zonas no urbanas.⁶³ Por lo anterior, los comités de la CDPD y la CEDAW se pronunciaron para garantizar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de todas las mujeres, en particular de aquellas con discapacidad; bajo la recomendación de asegurar el acceso a los servicios de aborto seguro y legal, a través de la implementación de todas las medidas de protección contra una discriminación basada en la discapacidad.⁶⁴ Esto, mediante el acceso a información no sesgada y basada en la evidencia; que fortalezca el respeto por los derechos y la dignidad

⁵⁸ Jaffee, L., y John, K., "Disabling Bodies of/and Land: Reframing Disability Justice in Conversation with Indigenous Theory and Activism", en *Disability and the Global South* 5, 2018, pp. 1407–29.

⁵⁹ ONU, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, "La salud y los derechos...cit".

⁶⁰ Cf. Arnau, M. S., *op. cit.*

⁶¹ OHCHR, *op. cit.*

⁶² ONU Mujeres, "Declaración y Plataforma...cit".

⁶³ Comité CEDAW, Recomendación General Núm. 34; sobre los derechos de las mujeres rurales, 2016. Disponible en <<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10709.pdf>>.

⁶⁴ OHCHR, Joint statement by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities and the Committee on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, "Guaranteeing sexual and reproductive health and rights for all women, in particular women with disabilities", 2018. Disponible en <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx>>.

de las personas con discapacidad; e información que desafíe estereotipos, actitudes y conductas que socavan la autonomía y elección reproductiva de mujeres. En términos normativos, la CDPD elimina la distinción sobre la interrupción del embarazo, basada en la condición de discapacidad; obligando a que un Estado que permite o prohíbe el aborto, lo haga "de igual modo" cuando el feto, *nasciturus* o persona por nacer tenga o no discapacidad.⁶⁵ La extensión del plazo de protección de la CDPD dependerá de la definición de cada Estado sobre cuándo comienza la tutela del derecho a la vida,⁶⁶ y lo contrario constituiría por tanto una discriminación.

Finalmente, respecto a la maternidad, existen variadas formas violatorias que restringen el ejercicio de este derecho.⁶⁷ Si bien, en general, las mujeres con discapacidad son percibidas erróneamente como dependientes e incapaces de ser madres,⁶⁸ particularmente aquellas categorizadas con impedimentos intelectuales y del desarrollo, se les suele negar esta elección, hasta probar —mediante una valoración estandarizada de la capacidad de prestar cuidados— que son capaces biológica y socialmente de satisfacer la función normativa de la maternidad.⁶⁹ Sin embargo, los Estados partes tienen el deber de garantizar el reconocimiento de la capacidad jurídica y con ello la capacidad de ejercer una toma de decisiones autónoma en cuanto a la fertilidad, con los servicios de apoyo individualizados que se requieran y deseen.⁷⁰ Por lo tanto, cuando la necesidad de apoyo para la crianza solo puede ser costeadada por quienes poseen los recursos económicos suficientes, sin que se asuma el trabajo

⁶⁵ Cf. A. Palacios, "¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?", en *Revista Síndrome de Down* 105, 2010, pp. 50–58.

⁶⁶ Cf. Múrtula, *op cit.*

⁶⁷ Sobre maternidad, cuidados y discapacidad cf. Frohmader, C. y Meekosha, H., "Recognition, Respect and Rights: Women with Disabilities in a Globalized World", en *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*, Palgrave Macmillan, London 2012, pp. 287–307; y Valega, C., "Barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad y autodeterminación reproductiva", en *La manzana de la discordia* 11, 2016, pp. 7–20.

⁶⁸ Comité CDPD, Observación General Núm. 6.

⁶⁹ Cf. Kong, C., *op. cit.*

⁷⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 3.

doméstico y de atención a la infancia como una cuestión pública; la materialización del derecho a la maternidad de mujeres con discapacidad resulta una quimera.⁷¹ De este modo, los estereotipos y barreras estructurales de apoyo financiero desalientan o impiden la decisión de tener hijas o hijos de forma natural o por adopción; el ejercicio de la capacidad de prestar cuidados y atención,⁷² y los derechos a fundar una familia, a la salud y a la vida independiente.⁷³ Por todo lo anterior, es relevante mencionar también la discriminación jurídica que se ejerce, sobre todo a mujeres con impedimentos intelectuales o psicosociales, al estar sobre-representadas en procedimientos de protección al menor, donde pierden el contacto y custodia de sus hijas o hijos puestos en instituciones o procesos de adopción.⁷⁴

3. Entornos institucionalizados

En general, las niñas y mujeres con discapacidad enfrentan un mayor riesgo de ser institucionalizadas y sujetas a procedimientos de tutela para la remoción formal de su capacidad jurídica; lo que autoriza formas de violencia que afectan especialmente a aquellas con impedimentos psicosociales e intelectuales, consideradas incapaces de vivir fuera de estos entornos.⁷⁵ Si bien varían entre sí en cuanto a tamaño u organización, los entornos institucionalizados poseen elementos comunes donde la imposición autoritaria de actividades, el paternalismo y la transgresión cotidiana a la voluntad y las preferencias personales constituyen prácticas habituales.⁷⁶ En ellos, es usual la negación de la capacidad jurídica sin consentimiento o con el consentimiento de un sustituto. Asimismo, se suele conferir a la dirección de las instituciones la capacidad jurídica de sus residentes, dejando todo el poder y control sobre la persona

⁷¹ Cf. Valega, C., *op. cit.*

⁷² Comité CDPD, Observación General Núm. 3.

⁷³ *Ibid.*, Observación General Núm. 5.

⁷⁴ *Ibid.*, Observaciones Generales Núms. 3 y 5.

⁷⁵ *Id.*; y Observación General Núm. 1, art. 12.

⁷⁶ *Ibid.*, Observación General Núm. 5.

en sus manos.⁷⁷ En estos escenarios, las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad experimentan una opresión internalizada y sistémica, pues existe una asociación histórica en el sistema sexo-genérico hegemónico entre lo femenino y la histeria, manifestada en las significativas diferencias en los diagnósticos, tratamientos e intervenciones forzadas.⁷⁸ De este modo, son objeto de elevados niveles de violencia y tratos o penas crueles, inhumanas y degradantes, que aumentan la vulnerabilidad frente a agresiones físicas y sexuales —tales como, la esterilización forzada, el abuso sexual, el maltrato físico y emocional, y un mayor aislamiento—. No obstante, son acciones que quedan impunes pues el acceso a recursos judiciales es restringido y el aislamiento incrementa los obstáculos para encontrar apoyos y realizar denuncias.

V. Conclusiones

A lo largo de este capítulo hemos podido analizar las intersecciones entre el género y la discapacidad, particularmente en materia sexual y reproductiva, a partir de la revisión de bibliografía y de instrumentos del sistema universal de derechos humanos. Estos últimos, junto a investigaciones sobre los cruces entre los feminismos y la discapacidad, dan cuenta de las trayectorias teóricas y políticas que sedimentan las definiciones sobre la violencia, los estereotipos dañinos, las prácticas eugenésicas y la discriminación experimentada por mujeres y niñas con discapacidad en diversas partes del mundo. Estas ideas erróneas sobre lo que pueden y deben o no hacer y ser las niñas, las adolescentes y las mujeres con discapacidad dan como resultado la anulación de sus deseos y contribuyen a la operación deshumanizante de la serie de paradojas que atraviesan sus vidas; y que las exponen a instancias de vulneración bajo la justificación de protección. En este marco, normas sociales basadas en el género sobre capacidad mental y sexualidad construyen su

⁷⁷ *Ibid.*, Observación General Núm. 1, art. 12; sobre la obligación de los Estados partes de prohibir esto, cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 5.

⁷⁸ Cf. Arstein- Kerslake, *op. cit.*; y Steele, L., y Dowse, L., *op. cit.*.

vulnerabilidad, patologizan sus comportamientos y circunstancias de vida, facilitan su medicalización y dan forma, con ello, a los procesos de desgenerización y deshumanización que habilitan las tasas más altas de violencias, incapacitación y negación de autonomía de las que son objeto. De este modo, desde la heterogeneidad y fragmentación de sus experiencias y posiciones, comparten cotidianamente la negación de derechos frente a las elecciones que involucran sus cuerpos, sexualidades y capacidad de cuidados. Al mismo tiempo, su producción como seres sin género y asexuales genera las respuestas de indiferencia a la naturaleza generizada y discapacitante de las intervenciones a las que son sometidas.⁷⁹

En este sentido, el estudio de la capacidad jurídica implica un estudio sobre la vulnerabilidad, la violencia y la protección de los derechos sexuales y reproductivos, dentro de dinámicas articuladas por conceptualizaciones normativas de capacidad mental y la serie de barreras patriarcales que de ello se desprenden dentro del propio sistema jurídico, para justificar prácticas discriminatorias. En efecto, la negación de autonomía evidencia la confluencia del derecho con una personalidad y normatividad masculinizada, que ha creado al sujeto legal paradigmático como un hombre corporalmente capaz, blanco y heterosexual, dotado de anonimato material.⁸⁰ Esa misma negación de la autonomía fija el estándar de evaluación, regulación y materialización permitida para los sujetos, proveyendo a su exterioridad de una personalidad y autonomía suspendida, no operacional o disminuida, contingente a experiencias encarnadas particulares. Esta exterioridad se constituye en parte de personas con discapacidad, mujeres y disidencias del sistema sexo/género hegemónico que, al no poder acceder a la obtención de una personalidad legal completa, son el punto de partida para ubicar el problema del desajuste a una norma no cuestionada. De ese modo, son marcadas

⁷⁹ Cf. Steele L. y Dowse L., *op. cit.*

⁸⁰ Cf. Travis, M., "Non-normative bodies, rationality, and legal personhood", en *Medical Law Review* 22, 2014, pp. 526-47.

como legal y culturalmente visibles,⁸¹ en tanto se les niega su autonomía en base a suposiciones sobre las expectativas que, en el caso de la discapacidad, se constituyen sobre una norma de integridad que hace irracional una vida en un estado de limitación físico o mental. En esta línea, se ha relevado la construcción y producción sociohistórica de las categorías "discapacidad" y "mujer"; generadas a partir de una serie de actos repetidos, ritualizados, y constreñidos por convenciones sociohistóricas específicas.⁸² Dichas categorías constituyen marcas y distribuciones diferenciales de privilegios, desventajas y violencias, modeladas en la interrelación con estructuras y contextos más amplios —donde se ubican las organizaciones sociales y políticas que contienen, hacen y deshacen a todo sujeto, siempre dependiente de una infraestructura y vulnerable a su desmantelamiento o desaparición.⁸³ En virtud de todo lo anterior, cabe preguntarse de qué modo la supremacía de una normatividad masculinizada y la socialización dentro del sistema sexo/género hegemónico de occidente construyen la valoración de la capacidad mental y, en consecuencia, la vulnerabilidad de sujetos clasificados como niñas, mujeres y disidencias con discapacidad; y cómo este proceso ha justificado los procesos de incapacitación y la negación de autonomía de las que son objeto. Si bien la vulnerabilidad es inherente a la existencia y a los cuerpos, siempre precarios y necesitados de apoyos materiales que habilitan su agencia,⁸⁴ estos apoyos forman parte de la esfera política y pública en donde son distribuidos de manera diferencial según un horizonte normativo y generizado de capacidades.⁸⁵

En particular, la lectura del artículo 12 de la CDPD, en relación con disposiciones de otros instrumentos internacionales y regionales de dere-

⁸¹ *Id.*

⁸² *Cf.* Canseco, A., "Un diálogo entre las críticas butlerianas al sujeto liberal y los estudios de discapacidad", en *Política y Cultura* 51, 2019, pp. 145–67.

⁸³ *Cf.* Butler, J., "Rethinking vulnerability and resistance", en *Vulnerability in resistance*, Duke University Press, Durham and London, 2016, pp. 12–27.

⁸⁴ *Cf.* Clough, B., "Disability and Vulnerability: Challenging the Capacity/Incapacity Binary", en *Social Policy & Society* 16, 2017, pp. 469–81.

⁸⁵ *Cf.* Canseco, A., *op. cit.*

chos humanos, da cuenta del deber de reconocimiento a la capacidad jurídica de mujeres y disidencias con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás personas y en todos los aspectos de la vida. Esto, en conjunto al deber de los Estados de adoptar medidas para proporcionar su acceso al apoyo que puedan requerir para ejercerla. Se obliga por tanto a los Estados partes a identificar los ámbitos o subgrupos, tales como el de mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad, personas mayores y personas indígenas con discapacidad, donde se experimenta discriminación interseccional, y adoptar medidas específicas para acelerar o alcanzar la igualdad inclusiva.⁸⁶ De este modo, al mismo tiempo que se promueven medidas de protección, los Estados partes deben garantizar el acceso a todos los apoyos que se requieran y deseen, a través de normas igualitarias afirmativas y la promoción de prácticas sociales que habiliten entornos donde se respeten las preferencias y voluntades personales; en tanto expresiones no solo individuales sino de un contexto que condiciona su emergencia en redes indisolubles de interdependencia. Por lo anterior, se ha recalcado la necesidad de avanzar en la garantía del derecho a una vida sexo-afectiva independiente y en la comunidad; mediante servicios de apoyo individualizados a la toma de decisiones, aceptables, accesibles y adaptables, así como también de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para su prestación y la de asistencia personal. También, se ha enfatizado la importancia de proveer servicios de apoyo a individuos con impedimentos intelectuales y del desarrollo; tomando en cuenta que esto aplique mayormente a casos de niñas, niños, adolescentes, mujeres, disidencias y minorías racializadas.⁸⁷ En este sentido, una perspectiva interseccional respalda, por ejemplo, el imperativo de acabar con dinámicas de división sexual del trabajo a partir de las cuales se estructura la feminización de cuidados y de apoyos, y el ejercicio cotidiano de autonomía de personas con discapacidad y sus redes comunitarias. Así, enfatiza la importancia de

⁸⁶ Comité CDPD, Observación General Núm. 6.

⁸⁷ *Ibid.*, Observación General Núm. 5. V. también, Onstot, A., *op. cit.*

los cuidados y apoyos como una cuestión pública y política, configurada en su relegación al ámbito de lo privado. Consideramos por tanto que esta perspectiva constituye una compañera de ruta en la lucha por la materialización del artículo 12 de la CDPD, en tanto conduce no solo a corroborar la necesidad de terminar con los híbridos médico-legales como la incapacitación; sino también a entender de mejor manera el reconocimiento de la capacidad jurídica y el ejercicio de la autonomía en la toma de decisiones con apoyos. Lo anterior, tomando en cuenta la intersección de categorías producidas dentro de convenciones sociohistóricas específicas. De esta manera, una perspectiva interseccional en torno a la capacidad jurídica de personas con discapacidad permite potenciar el desarrollo de conceptualizaciones relacionales de la autonomía, en línea con perspectivas feministas; pues hace hincapié en el vínculo corporizado entre la persona que cuida o apoya y la persona cuidada o apoyada, e ilumina de esta forma posibilidades estratégicas de intervención que desplacen nociones medicalizadas e individualizadas de capacidad mental que reproducen a su vez relaciones de subordinación y dinámicas opresivas. Sostenemos, por tanto, que la interseccionalidad sirve a una comprensión potenciada de lo que el artículo 12 busca, informando lo que genera en la práctica, abriendo interrogantes en torno a las dinámicas de apoyos en contextos y comunidades específicas, y contribuyendo con ello a la concreción e implementación de reformas legales y de políticas sociales, con prestaciones ajustadas a las matrices de interrelación compleja de desigualdades y resistencias de cada territorio.

CAPÍTULO 4

Perder la capacidad jurídica y el poder sobre la vida personal: la alternativa de la "capacidad para la toma de decisiones"

Michael Bach*

* Director general del IRIS – Institute for Research and Development on Inclusion and Society, y profesor adjunto de Estudios sobre discapacidad en la Universidad de Ryerson, Toronto, Canadá.

SUMARIO: I. Introducción; II. Capacidad jurídica: enfoques dominantes y crítica; III. Reformular el principio de "respeto de autonomía" para un enfoque inclusivo de la capacidad jurídica; IV. La alternativa a la "capacidad de tomar decisiones": conceptos clave; V. Conclusiones.

I. Introducción

La capacidad jurídica es el poder para ejercer la elección y el control en las decisiones sobre la vida de una persona, incluidas las decisiones sobre su vida personal, relaciones, atención médica y finanzas o bienes. Las personas con discapacidades psicosociales, cognitivas y del desarrollo pierden de manera sistemática y rutinaria su capacidad jurídica cuando la autoridad legal recae en otras personas para tomar decisiones en su nombre a través de la tutela o la toma de decisiones por sustitutos. También pierden poder sobre sus vidas de manera más informal a través del paternalismo cotidiano o, peor aún, a través de la violencia, el control y el abuso que experimentan en tasas desproporcionadamente altas. El supuesto de que debido a la discapacidad algunas personas simplemente no tienen las habilidades cognitivas para ejercer elección y control sobre sus vidas, o que son menos que humanos, es la raíz del capacitocentrismo que moldea de forma generalizada sus vidas. Las personas con discapacidad se han visto sometidas, violentadas y perjudicadas por estos supuestos

capacito-centristas durante siglos, que son la base de la justificación legal y social para eliminar la capacidad jurídica de las personas.

Esta realidad de exclusión estructural que tantas personas con discapacidad experimentan está en conflicto directo con la igualdad de derechos para ejercer la capacidad jurídica, que se reconoce en el artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD— sobre "el igual reconocimiento ante la ley".¹ El artículo 12 reconoce el derecho a tener y ejercer capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, sin discriminación por motivo de discapacidad. También reconoce que los Estados partes tienen la obligación de asegurar que las personas tengan acceso a los apoyos que puedan necesitar para ejercer su capacidad jurídica, en función de sus derechos, voluntad y preferencias, así como la ausencia de coacción e influencia indebida.

Con el fin de desarrollar leyes, políticas y respuestas prácticas efectivas para reconocer y promover el derecho de igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica, es necesario desarrollar una alternativa a los enfoques dominantes de la capacidad jurídica que justifican regímenes restrictivos y excluyentes de la capacidad jurídica. En este capítulo se desarrolla un enfoque de "capacidad de tomar decisiones" en el que se puede basar un régimen alternativo de capacidad jurídica, coherente con el artículo 12 de la CDPD.

El capítulo está organizado en tres secciones principales. En la sección II se revisan brevemente los enfoques dominantes de la capacidad jurídica, que según el Comité CDPD, violarían lo dispuesto en la CDPD. Después, en la parte III, se explora una reconstrucción de la "versión estándar" del

¹ ONU, Asamblea General, Convención sobre las Personas con Discapacidad, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006. Disponible en <<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>>.

principio de respeto de autonomía en el que se basan los enfoques dominantes de capacidad jurídica. Finalmente, en la parte IV se recurre a una reconstrucción para articular un enfoque alternativo de las condiciones para la capacidad jurídica —el enfoque de la "capacidad de tomar decisiones"— y se examinan sus conceptos clave.

II. Capacidad jurídica: enfoques dominantes y crítica

El Comité CDPD define el derecho a ejercer la capacidad jurídica en su Observación General sobre el artículo 12 de la siguiente manera: "La capacidad jurídica de actuar en derecho reconoce a esa persona como actor facultado para realizar transacciones y para crear relaciones jurídicas, modificarlas o ponerles fin".² Posteriormente, el Comité identificó dos componentes de la capacidad jurídica:

La capacidad jurídica [...] tiene dos facetas. La primera es la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocido como persona jurídica ante la ley [...] La segunda es la legitimación para actuar con respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley. Este es el componente que frecuentemente se deniega o reduce en el caso de las personas con discapacidad.³

El presente capítulo se centra en el segundo componente del derecho a ejercer la capacidad jurídica, identificado como legitimación para actuar, que significa ser reconocido como un actor legal en el marco del sistema jurídico.

1. Enfoques dominantes de la capacidad jurídica

La arquitectura jurídica y política subyacente al reconocimiento de la capacidad jurídica en la mayoría de las jurisdicciones de todo el mundo

² Comité CDPD, Observación General Núm. 1, art. 12, párr. 12; igual reconocimiento ante la ley", 2014. Disponible en <<http://daccess-dds-nyun.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>>.

³ *Ibid.*, párr. 14.

refleja lo que se puede denominar como "enfoques dominantes" para definir dicha capacidad. Estos enfoques definen las condiciones de su ejercicio y la base para restringir o denegar a una persona el derecho a ejercerla. El "enfoque basado en la condición" restringe el ejercicio de la capacidad jurídica en función de una identidad, una condición o un diagnóstico relacionado con discapacidad. El "enfoque basado en los resultados" restringe la capacidad jurídica en función de una valoración que supone que una persona con una condición de discapacidad esté actuando, o va a actuar, de un modo en el que se perjudique a sí misma o a terceros. El "enfoque cognitivo/funcional" restringe a una persona del ejercicio de su capacidad jurídica según una valoración que supone que esta carece de las habilidades cognitivas y funcionales necesarias para tomar decisiones de manera independiente.

Aunque por lo general hay una presunción jurídica de que una persona tiene capacidad cognitiva para ejercer la legitimación para actuar en cualquier situación, ya sea que una persona efectivamente alcance el umbral requerido, otros terceros pueden cuestionarlo; y estas controversias suelen ser objeto de mucha jurisprudencia. Con el fin de responder a estas controversias, y de ofrecer orientación a las y los profesionales para determinar si una persona tiene las capacidades cognitivas consideradas jurídicamente necesarias para tomar una decisión, se han desarrollado diversas directrices y herramientas de evaluación de capacidad.

Por ejemplo, las Directrices para realizar evaluaciones de capacidad —*Guidelines for Conducting Assessments of Capacity*— de Ontario dejan en claro que el umbral para alcanzar la capacidad jurídica es, "en esencia, una función cognitiva".⁴ Las directrices demarcan este enfoque cognitivo a través de una "definición de dos partes". Dígase, el tener la capacidad para "comprender" y para "apreciar", incluidas las "habilidades cognitivas

⁴ Fiscalía General de Ontario, n. 3, sección 1.1. "Guidelines for Conducting Assessments of Capacity", Toronto, 2005. Disponible en <<https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/english/family/pgt/capacity/2005-06/guide-0505.pdf>>.

para captar objetivamente y retener información"; la "capacidad de expresarse"; "tener conocimientos básicos de su situación financiera, médica o personal, y estar al tanto de las cuestiones urgentes que se requieren para la toma de decisiones"; y "suficiente capacidad intelectual y cognitiva para procesar y asimilar información sobre las opciones disponibles para responder a las exigencias particulares que enfrenta".⁵ El criterio de "apreciación" se define como "la naturaleza evaluativa de la toma de decisiones competente, y refleja la atribución de significado personal a los hechos de una situación determinada".⁶ El requisito es que los "individuos no solo poseen la capacidad intelectual y cognitiva para comprender objetivamente información, sino que también deben ser capaces de manipular racionalmente esta información y valorarla con base en la realidad".⁷ La valoración de apreciación se centra en "el proceso de razonamiento detrás de las decisiones del individuo" y los "pesos personales particulares que la persona atribuye a un resultado u otro".⁸

En una revisión exhaustiva de las herramientas de evaluación de capacidad en el contexto canadiense,⁹ Deborah O'Connor observa que el enfoque cognitivo, con su énfasis en "ser capaz de expresar deseos, comprender los riesgos y beneficios pertinentes, apreciar las ramificaciones de una decisión, y pensar racionalmente [...] es fundamental para el desarrollo de muchas, sino no todas, las herramientas de evaluación".¹⁰ La revisión confirma la tendencia hacia este enfoque para evaluar la capacidad para tomar decisiones en varios ámbitos —atención médica, finanzas, participación en estudios, etcétera. La dimensión "funcional" del enfoque cognitivo-funcional se centra en el "comportamiento observable, y se presta

⁵ *Ibid.*, sección II.3.

⁶ *Ibid.*, sección, II.4.

⁷ *Id.*

⁸ *Id.*

⁹ V. O'Connor, D., *Incapacity Assessments: A Review of Assessment and Screening Tools: Final Report*, elaborado por Public Guardian and Trustee of British Columbia, p. 6, 20 de abril de 2009. Disponible en <https://chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=http%3A%2F%2Fwww.llbc.leg.bc.ca%2Fpublic%2Fpubdocs%2Fbcdocs2013%2F529358%2Fincapability_assessments_review_assessment_screening_tools.pdf&rcLen=366630&chunk=true>.

¹⁰ *Ibid.*, p. 6.

atención a los comportamientos medibles y adaptables que el adulto demuestra en su vida cotidiana". Juntas, estas dimensiones evalúan si una "persona es capaz de tomar la decisión [...] si la persona es capaz de implementar y adaptar dichas decisiones".¹¹

2. Crítica de los enfoques dominantes por parte del Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

De una u otra manera, todos estos enfoques usan características específicas de la discapacidad para denegar sistemáticamente a determinadas personas con discapacidad la oportunidad de ejercer su capacidad jurídica. En su Observación General, al interpretar el significado del artículo 12 y las obligaciones que requiere por parte de los Estados partes, el comité considera que le denegación de la capacidad jurídica que estos enfoques dominantes justifican es discriminatoria:

En todos estos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio.¹²

El Comité CDPD deja claro que el uso de habilidades cognitivo-funcionales, la condición fundamental para disfrutar la capacidad jurídica viola los derechos y las obligaciones reconocidas en el artículo 12. Exigir que las personas tomen decisiones de manera independiente y cumplan un criterio normativo de comportamiento y funcionen por su cuenta no puede dar cuenta de las diversas habilidades cognitivas y capacidades funcionales de muchas personas con discapacidades más significativas.

¹¹ *Ibid.*, p. 6.

¹² Comité CDPD, Observación General Núm. 1, art. 12, párr. 15.

Sin embargo, la observación general no articula un enfoque alternativo para definir las condiciones bajo las que este grupo ejercería su capacidad jurídica, aparte de que los Estados partes deben reconocer los apoyos para la toma de decisiones y garantizar el acceso a dichos apoyos cuando sea necesario, conforme al artículo 12.3. ¿Pero qué significa decir que se "requieren" apoyos en algunas circunstancias y cómo pueden los "apoyos" para la toma de decisiones abordar situaciones en las que una persona, incluso con cualquier comunicación disponible y otro tipo de apoyo, no pueda cumplir con los requisitos cognitivos que la ley establece en muchas jurisdicciones para tomar decisiones con consecuencias jurídicas? La observación general señala que todos estos requisitos violan la CDPD, pero no ofrece ninguna alternativa coherente.

A falta de dicha alternativa, el Comité CDPD es incapaz, por ejemplo, de proporcionar una orientación clara sobre cómo permitir que las personas con discapacidades intelectuales o cognitivas importantes den consentimiento informado en el contexto de la toma de decisiones sobre salud. Señala que los "Estados partes tienen la obligación de exigir a todos los profesionales de la salud y la medicina (incluidos los profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento".¹³ Pero la teoría de autonomía que subyace al principio de consentimiento informado requiere que una persona supere las pruebas cognitivas de capacidad como una condición para que se respete su autonomía. Al parecer, la observación general no ofrece una salida de lo que parecen ser requisitos contradictorios. Resolver las contradicciones requiere examinar críticamente lo que aquí llamo la "versión estándar" de autonomía, en la que se basan el derecho a ejercer la capacidad jurídica y el principio de consentimiento informado. Empecemos por lo que implica la versión estándar.

¹³ *Ibid.*, párr. 41.

3. El principio del respeto de la autonomía subyacente a los enfoques dominantes

En su observación general, el comité señala categóricamente que los regímenes de tutela y toma de decisiones por sustitutos deben reemplazarse por la toma de decisiones con apoyos que respeta la autonomía de la persona:

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha declarado en repetidas ocasiones que los Estados partes deben "examinar las leyes que regulan la guarda y la tutela y tomar medidas para elaborar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones por un apoyo para la adopción de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona."¹⁴

El reto con este imperativo es que parecería desconectar el reconocimiento de la capacidad jurídica de sus bases fundadas en el principio de respeto de la autonomía como suele formularse. En su versión estándar, la capacidad cognitiva es fundamental para el entendimiento de lo que es precisamente la autonomía. Asociadas con esta están las habilidades consideradas necesarias para tomar decisiones, como tener conocimientos sobre las circunstancias de uno, deliberar sobre qué valores y preferencias son más importantes en la decisión, comprender qué pasos prácticos tienen que adoptarse para lograr el propósito de uno dadas las circunstancias y ser capaz de considerar las opciones y las consecuencias de tomar una decisión sobre otra. Como se explicó antes, estas habilidades cognitivas se consideran esenciales para la formulación habitual del principio de respeto de la autonomía y, por lo tanto, se adaptan a los requisitos habituales para el ejercicio de la capacidad jurídica.

¹⁴ *Ibid.*, párr. 26.

¿Cómo se formula de manera tan fundamental la versión estándar del principio de autonomía para las habilidades cognitivas centrales? A menudo se cita la versión de Tom Beauchamp y James Childress, que define la autonomía como "autogobierno que está libre de la interferencia controladora de otros y de limitaciones, como la falta de comprensión adecuada, que impiden una elección significativa".¹⁵ La elección significativa se equipara a tener ciertas habilidades cognitivas en su formulación. La acción autónoma, según argumentan, tiene lugar cuando una persona actúa: "(1) intencionalmente, (2) con entendimiento y (3) sin controlar las influencias que determinan su acción".¹⁶

Esta versión estándar se encuentra de una u otra forma en diversas declaraciones y directrices sobre el respeto de la autonomía y la capacidad jurídica, y se ve reflejada, por ejemplo, en las Directrices de Ontario. Claramente requiere que una persona sea capaz de superar la prueba de comprensión y apreciación, tal como se define, por sí misma, incluso con algunos apoyos y ajustes que le permitan superar la prueba. Eliminar la prueba cognitiva de capacidad jurídica parecería renunciar a esta formulación de autonomía. ¿Dónde nos deja esto para promover la autonomía de las personas con discapacidades intelectuales o cognitivas más significativas si no son capaces de satisfacer las premisas más básicas de esta formulación?

III. Reformular el principio de "respeto de autonomía" para un enfoque inclusivo de la capacidad jurídica

Si la observación general establece que reconocer la capacidad jurídica ya no se trata de respetar la autonomía en el sentido convencional, ¿sobre qué bases descansaría este principio de ética biomédica? Un enfoque de capacidad jurídica compatible con el artículo 12 parecería desvincularse

¹⁵ Beauchamp T. L. y Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6ª ed., Oxford University Press, Nueva York, 2009, p. 99.

¹⁶ *Ibid.*, p. 101.

de sus fundamentos éticos a menos que pueda formularse una comprensión más exagerada de la autonomía, una que se despoje de sus asociaciones exclusivamente cognitivas. El objetivo de esta sección es presentar un esbozo de dicha reformulación.

1. Crítica de la versión estándar de autonomía

Pese a su aplicación casi universal en la ética biomédica y sus implicaciones para la regulación de la capacidad jurídica, hay cada vez más críticas a la versión estándar de la autonomía, precisamente porque esta formulación está tan arraigada en supuestos individualistas, atomísticos y cognitivos sobre lo que constituye la agencia humana. La perspectiva de la "autonomía relacional" apunta a las relaciones y estructuras jurídicas, sociales y económicas que afectan directamente a las capacidades autónomas.¹⁷ Esta perspectiva se pregunta: ¿quién toma decisiones totalmente por su propia cuenta? Tomamos nuestras decisiones intersubjetivamente, en relación con los demás.

Otras versiones muestran la manera en que las relaciones sociales patológicas pueden afectar a la autonomía y la "capacidad mental" de una persona,¹⁸ y la manera en que las condiciones sociales y económicas dominantes de desventaja, falta de respeto, exclusión y falta de apoyos necesarios pueden operar para influir en la toma de decisiones de las personas con discapacidad. Por ejemplo, hay cada vez más preocupación sobre la forma en que estas condiciones de desventaja pueden presionar a las personas con discapacidad para solicitar asistencia médica para morir en jurisdicciones como Canadá, que ahora presta este servicio si se tiene una discapacidad y se hace una valoración subjetiva del sufrimiento, para las personas que no tienen una enfermedad terminal ni están al

¹⁷ Cf. Nedelsky, J., *Law's Relations: A Relational Theory of Self, Autonomy and Law*, Oxford University Press, Nueva York, 2011.

¹⁸ Cf. Hall, M. I., "Mental Capacity in the (Civil) Law: Capacity, Autonomy and Vulnerability", 58:1 *McGill LJ* 2012, 61 en 63.

final de sus vidas.¹⁹ De hecho, cada vez está más demostrado que este es el caso.²⁰

La versión estándar también se ha criticado debido a que en realidad nadie cumple con los requisitos del "yo racional" sobre los que parece basarse esta versión. En su lugar, somos sujetos personificados, determinados por la identidad de género y otros factores culturales y de otro tipo, y motivados por impulsos y deseos a menudo inconscientes.²¹

2. Resucitar el principio: la "teoría de la planificación" de lo que significa respetar la autonomía

¿Puede el principio del respeto de la autonomía resucitar de sus bases individualistas? A través de una serie de estudios en las últimas tres décadas, Michael Bratman desarrolló lo que llama una "teoría modesta" de la voluntad autónoma de una persona para abordar las limitaciones de la versión estándar del principio de respeto de autonomía, en la que sugiere que en su lugar aspiremos a lo que él llama una "teoría de la planificación" de la autonomía y agencia.²² Su teoría de la planificación concede legitimación para actuar a la persona cuya voluntad y preferencias tienen prioridad para guiar la toma de una decisión y que tiene planes para su consecución. Se basa en el entendimiento de que, en un mundo cada vez más complejo, ninguna persona puede procesar los volúmenes de información que son potencialmente pertinentes para comprender y apreciar

¹⁹ V. Beaudry, J. S., "The Way Forward for Medical Aid in Dying: Protecting Deliberative Autonomy is Not Enough", 85 SCLR (2^d) 331, 2018.

²⁰ V. Vulnerable Persons Standard, "Several Medical Assistance in Dying & the Inducements of Social Deprivation". Disponible en <<https://chrome-extension://efaidnbmninnibpcjpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3a%2F%2Fstatic1.squarespace.com%2Fstatic%2F56bb84cb01dbae77f988b71a%2F%2F615716183c30976483303da6%2F1633097241515%2Fupdated%2Bcases%2Bof%2Bconcern%2B.pdf&clen=1543377&chunk=true>>.

²¹ Cf. Meyers, D. T., "Decentralizing Autonomy: Five Faces of Selfhood" en *Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays*, Cambridge University Press, Cambridge Mass, pp. 27-55, 2009.

²² V. por ejemplo, Bratman, M., *Intention, Plans and Practical Reason*, Harvard University Press, Harvard, Mass, 1987; *Faces of Intention Selected Essays on Intention and Agency*, Cambridge University Press, Cambridge, Mass, 1999; *Structures of Agency*, Oxford University Press, Oxford, 2007; *Shared Agency: A Planning Theory of Acting Together*, Oxford University Press, Oxford, 2014.

sus opciones y, en última instancia, tomar decisiones. Las implicaciones de la teoría de la planificación de la agencia de Bratman para el derecho y la regulación jurídica han sido exploradas por especialistas en filosofía del derecho, y yo me baso en esas ideas para la siguiente reflexión.²³

El enfoque de Bratman de la autonomía y la acción, por un lado, rechazaría que una intención o un deseo comunicado justifique la legitimación para actuar simplemente porque se expresa. Por otro lado, también rechaza la idea de que tener cierta cantidad de capacidad cognitiva puede ser el único criterio para reconocer y respetar la agencia, porque la prueba de agencia es realmente si alguien puede hacer, o lograr que le hagan, los "planes" para alcanzar sus "estados intencionales". La teoría de la planificación otorga agencia a la persona en el contexto de su propia jerarquización de su voluntad y preferencias; en otras palabras, en la capacidad de definir lo que más le importa a la persona dadas las circunstancias y, luego, hacer y ejecutar planes para lograrlo.

Los planes son los medios a través de los cuales una persona transforma sus intenciones en decisiones con consecuencias jurídicas. Hay pasos intermedios desde tener la intención de que algo suceda hasta que realmente suceda. Para que los planes lo logren, deben cumplir tres criterios:

- La intención general y los planes para alcanzarla son coherentes internamente con los deseos y preferencias expresados por la persona, así como su priorización o jerarquización.
- Hay coherencia medio-fin entre la intención general y los planes para alcanzarla. Esto significa que los planes prácticamente alcanzarán el resultado esperado.

²³ Las implicaciones de la teoría de la planificación de la agencia de Bratman para la filosofía del derecho se han elaborado sustancialmente. V. Shapiro, S., *Legality*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, 2011.

- Hay cierta estabilidad relativa de la intención y los planes con el tiempo. Esto significa que tanto la intención de una persona como los planes que tiene para alcanzarla deben ser suficientemente importantes para renunciar a otras posibilidades, algunas de las cuales también pueden ser importantes para ella. Por ello, la priorización de las preferencias es tan importante en la teoría de la planificación de la agencia.

Bratman sugiere que planear la acción supone básicamente establecer planes de segundo orden o de "orden más elevado", dentro de los cuales se pueden "anidar" diversos planes para su consecución. El plan de orden más elevado establece la dirección a lo largo del tiempo y refleja la jerarquización de las intenciones y preferencias de la persona. Los diversos planes anidados para implementar el plan o la visión general, pueden estar abiertos a todo tipo de preferencias y orientaciones, siempre que juntos ayuden a lograr el éxito del plan general. Cuando se tiene que hacer una elección debido a conflictos sobre qué plan anidado es mejor para alcanzar la intención general, este plan más amplio proporciona una posición privilegiada desde la que se puede decidir qué planes anidados, y estados intencionales relacionados, son mejores para actuar que otros.

En función de la "teoría de la planificación" de la agencia humana, puede formularse una versión alternativa de la autonomía que ayude a llenar el hueco de aquellos que no cumplen los requisitos cognitivos de la versión estándar. Se trata de un grupo que, no obstante, expresa sus intenciones y tiene planes para alcanzarlas, aun cuando sea con ayuda de terceros. De hecho, este es uno de los puntos principales de Bratman en su extenso trabajo en esta área.²⁴ Hacemos planes juntos; nadie es una isla. Todos dependemos de los demás para ayudarnos a hacer y ejecutar planes que hagan efectivas nuestras intenciones.

²⁴ V. Bratman, *op. cit.*

Teniendo en cuenta la teoría de la planificación de la agencia, esta versión más *inclusiva* de la autonomía aún responde a los requisitos básicos de la versión estándar: (i) actuar intencionalmente, (ii) con decisiones correspondientes que reflejen la comprensión y la apreciación y (iii) la voluntariedad. Reconoce que todas las personas tienen una intencionalidad que se puede interpretar a lo largo del tiempo, incluidas aquellas con discapacidades intelectuales, cognitivas, psicosociales o de comunicación significativas, y que pueden guiar la elaboración de planes para hacer efectivas estas intenciones.

Sin embargo, esta alternativa no exigiría que los individuos cumplan los requisitos dos y tres por sí mismas, como en la versión estándar, y en los enfoques dominantes de la capacidad jurídica. En su lugar, reconoce que los planes y las decisiones se pueden tomar con el aporte y el apoyo de los demás, que pueden interpretar el comportamiento intencional evidente de la persona como la base para hacer planes y ejecutar las decisiones necesarias.

Lo que motiva la legitimación para actuar de una persona en el enfoque de la planificación son sus intenciones evidentes a lo largo del tiempo. Con el apoyo de los demás, las personas se dedican a hacer planes para hacer efectivas esas intenciones, incluida la ejecución de varios aspectos de la planificación financiera o de otro tipo en su nombre. También pueden hacer que otros ejecuten los planes para hacer efectivas sus intenciones. En la compra de una casa, el sometimiento a una cirugía o la planificación de un viaje aéreo o unas vacaciones, las personas involucran a muchos otros agentes para alcanzar sus intenciones. La teoría de la planificación reconoce que si todos esos planes anidados o instrumentales hacen efectivas las intenciones de la persona, los planes, su implementación y sus consecuencias pertenecen a la persona. Reflejan y constituyen la legitimación para actuar y la capacidad jurídica de la persona. En este contexto, la función de la legitimación para actuar y de la ley en la protección de la autonomía de las personas es establecer las reglas y los procedimientos

mediante los cuales (i) se dotará de autoridad a sus planes como reflejos de sus intenciones, (ii) sus representantes que están facultados para actuar en su nombre se designarán y regularán a tal fin, y (iii) su voluntad de autonomía se salvaguardará en el proceso.

El enfoque de la planificación de la legitimación para actuar y la agencia humana ya opera en la toma de decisiones personales, de atención médica y financieras, así como en varios servicios comunitarios. Las personas pueden otorgar a terceros poderes notariales para que actúen por ellos bajo determinadas condiciones. Las "voluntades anticipadas" para la atención médica, incluida la atención de la salud mental, obtienen cada vez mayor reconocimiento. La jurisprudencia también está evolucionando en esta área, a medida que las prácticas de planificación individualizada y centrada en la persona, así como las medidas de apoyo, obtienen mayor reconocimiento como alternativas válidas a la imposición de la toma de decisiones por sustitutos. Estas medidas reconocen jurídicamente que las personas pueden mantener su capacidad jurídica y ejercer poder sobre sus decisiones aun cuando necesiten un grado considerable de apoyo para hacerlo.

Por ejemplo, una decisión del Tribunal Superior de Ontario reconoció que la toma de decisiones con apoyos en un caso se refería en parte a cómo obtener consentimiento y tomar decisiones sobre la integración a la comunidad de las personas con discapacidades del desarrollo que pasan de grandes instituciones residenciales a la comunidad. En la decisión, Hackland, J. determinó que bajo las disposiciones de la línea de acción alternativa de la Ley de Decisiones por Sustitutos —*Substitute Decisions Act*— de Ontario, los mecanismos de toma de decisiones con apoyos para adoptar dichas decisiones podrían reconocerse en la medida en que el Ministerio de Servicios Comunitarios y Sociales de Ontario ha establecido principios y procesos de planificación centrados en la persona para la toma de decisiones, que no exigen que las personas involucradas

se declaren incapaces o designen sustitutos en la toma de decisiones en su nombre.²⁵

Sin embargo, estos mecanismos para planear la acción aún no son totalmente accesibles para las personas con discapacidades más significativas debido a una falta de reconocimiento legal. Incluso para las personas con discapacidades psicosociales que han hecho planes anticipados para hacer frente a crisis de salud, la autoridad de estos planes o voluntades suele quedar invalidada en materia de atención médica y otros contextos.

IV. La alternativa de la "capacidad de tomar decisiones": conceptos clave

La versión más inclusiva de la autonomía descrita arriba proporciona la base para formular una alternativa a los enfoques dominantes para definir las condiciones para ejercer la capacidad jurídica, una que es más inclusiva de las personas que no tienen las habilidades cognitivas que la versión estándar de autonomía exige. Lana Kerzner y yo nos referimos a este enfoque en otra parte como el *enfoque de capacidad de tomar decisiones de la capacidad jurídica*,²⁶ y Lana Kerzner aplica un análisis jurídico a este enfoque en su capítulo en este mismo volumen.

Aquí me ocupo de una formulación sobre cómo la teoría de la planificación de la agencia puede servir para eso; es decir, cómo puede proporcionar una versión justificable de autonomía que pueda motivar un enfoque de capacidad jurídica que verdaderamente tenga alcance universal. Dicho enfoque incluiría completamente a las personas con importantes discapacidades intelectuales, del desarrollo, cognitivas y psicosociales.

²⁵ V. Court of appeal, *Gray vs. Ontario* [2006] OJ No 266 (Div Ct), párr. 47.

²⁶ Cf. Bach, M. y Kerzner, L., *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Self-Determination*, Law Commission of Ontario, Toronto, 2010, pp. 14-15. Disponible en <<https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>>.

Para ello, exploro tres componentes conceptuales principales:

- capacidades
- actuación con verdaderas intenciones
- mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de una persona.

1. Capacidades

Amartya Sen desarrolló el "enfoque de las capacidades" para los principios de libertad e igualdad. Esto, con el fin de abordar las limitaciones de las estrategias de desarrollo social y económico que no miden su impacto en las capacidades que las personas necesitan para funcionar en sus vidas y comunidades en las maneras a las que aspiran, y que resultan en su bienestar. Su evaluación es que las estrategias habituales no tienen en cuenta las diversas capacidades humanas. Por consiguiente, dejan fuera los factores sociales, económicos y ambientales que constituyen la libertad de una persona para actuar en el mundo y resultan en igualdad de condiciones con los demás.²⁷ Para abordar esta limitación, Sen propone el "enfoque de las capacidades" para conceptualizar y medir la oportunidad y la capacidad humana. Este enfoque tiene cuatro componentes básicos:

- Lo que las personas desean hacer o ser, a lo que Sen se refiere como las maneras en que quieren "funcionar" en la sociedad.
- Los medios, o las "capacidades", para lograr estos funcionamientos.
- Las "mercancías" o bienes y servicios, que permiten a una persona desarrollar y ejercer sus capacidades.

²⁷ El concepto de capacidades y su relación con la igualdad sustantiva se desarrolla en varios trabajos publicados de Amartya Sen, entre los que se incluye "Equality of what?", en *The Tanner Lectures on Human Values*, University of Utah Press, Salt Lake City, 1980; "Rights and Capabilities", en *Resources, Values and Development*, Harvard University Press, Cambridge, Mass, 1984; y *Commodities and Capabilities*, North Holland, Amsterdam, 1985.

- Los "factores de conversión", es decir, las características personales, sociales y ambientales/ infraestructurales que permiten a una persona transformar los bienes y servicios disponibles en las capacidades que necesitan para lograr determinadas funciones.

El enfoque de las capacidades de Sen conforma el marco del Índice de Desarrollo Humano de la ONU, que tiene como punto neurálgico el desarrollo de capacidades. El *Informe Anual sobre Desarrollo Humano* de la ONU sigue usando el enfoque de las capacidades como su marco de organización y medición.²⁸

Si se aplica a la cuestión de las personas a las que se les niega el ejercicio de su capacidad jurídica, el enfoque se puede formular para satisfacer los cuatro elementos básicos de la versión estándar de la autonomía: (i) actuar intencionalmente, (ii) con decisiones correspondientes que reflejen la comprensión y la apreciación y (iii) la voluntariedad. Un enfoque inclusivo para conceptualizar la capacidad de tomar decisiones fundamentaría el reconocimiento de la autonomía de una persona en la primera dimensión de la versión; la de actuar intencionalmente. Sin embargo, el enfoque de las capacidades no exigiría que las personas lleven a cabo los pasos ii y iii por sí mismas, como en la versión estándar. En su lugar, reconoce que los planes y las decisiones se pueden tomar con el aporte y el apoyo de los demás, que pueden interpretar el comportamiento intencional evidente de una persona como la base de la "agencia de la planificación" y la ejecución de decisiones de una persona, tal como se explicaron estos conceptos anteriormente. La implementación requeriría salvaguardias que garanticen que estos planes y decisiones reflejen las "verdaderas intenciones" de la persona, como se describe a continuación. De esta forma, las decisiones ejecutadas en virtud de tales acuerdos podrían superar la prueba de voluntariedad.

²⁸ V. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, *Report 2016: Human Development for Everyone*, Nueva York, 2016, pp. 1-9.

En un enfoque de capacidades, los apoyos en la toma de decisiones que una persona necesita para interpretar y traducir sus intenciones en una agencia de planificación y decisiones constituyen los bienes y servicios necesarios para llevar a cabo los pasos 2 y 3 en el ejercicio de la autonomía. El marco de capacidades de Sen incluye "factores de conversión" que funcionan en el nivel personal, social y ambiental para convertir dichos bienes y servicios en capacidades *verdaderas* para ejercer poder sobre la vida misma. En el caso de la capacidad de tomar decisiones, tal como se formula aquí, estos factores de conversión podrían elaborarse de la siguiente manera:

- *Características personales*: incluye la capacidad de una persona para actuar intencionalmente con vistas a lograr objetivos personales, cosas, cualidades y relaciones que son importantes para una persona y que motivan su capacidad de tomar decisiones. La neurociencia, así como las evidencias de la investigación cualitativa, apuntan a las personas hasta con las discapacidades cognitivas más significativas que actúan intencional y voluntariamente de maneras coherentes.
- *Contexto social*: incluye las normas sociales, relaciones y dinámicas de poder que operan en la vida de una persona, la comunidad y la sociedad en su conjunto, y que moldean la capacidad para que sus intenciones y voluntad sean efectivas en el mundo, como las conclusiones expuestas anteriormente dejan en claro. En la medida en que una persona tiene un contexto social y relaciones valiosas que respetan las expresiones intencionales y deliberadas de una persona como la base de la toma de decisiones, y que facilitan los bienes y servicios necesarios para la toma de decisiones, tendrá las posibilidades sociales para ejercer poder sobre sus propias vidas.
- *Contexto ambiental*: incluye las leyes, políticas, prácticas e infraestructura que permiten a una persona transformar sus características únicas y contexto social en resultados valiosos o "funcionamientos"

en este caso, la función de ejercer capacidad jurídica en la vida de uno, o de tomar u orientar decisiones con consecuencias jurídicas. Sabemos que las barreras estructurales conspiran para restringir o denegar a ciertas personas el ejercicio del poder legal sobre sus vidas a través de mecanismos jurídicos, prácticas sanitarias y de servicio comunitario restrictivas, exclusión social, cuidado personal informal y mal pagado, así como la insuficiencia de servicios de emergencia y protección de adultos para responder efectivamente de maneras que mejoren y fortalezcan la facultad para tomar decisiones. Se necesitan ajustes en una variedad de procesos de toma de decisiones en materia de salud, servicios comunitarios, contratación y cuestiones financieras a fin de permitir que las personas ejerzan plenamente sus derechos legales para tomar decisiones en esos ámbitos.

¿Cómo puede el enfoque de las capacidades reformular la primera condición de actuar de forma autónoma, con intención?

2. Actuación con "verdaderas" intenciones: la base del poder legal

El concepto de intencionalidad es fundamental en la teoría de la planificación de la agencia y la versión más inclusiva de la autonomía en la que se basa. En su resumen de teorías de lo que se considera como "actos ante la ley" o lo que ellos definen como "poder legal", Lars Lindahl y David Reidhav subrayan que es común la idea de que, lo que motiva la situación jurídica y el poder de una persona son los comportamientos específicos reconocidos como la "intención manifiesta" para lograr ciertos resultados.²⁹ Su formulación plantea dos cuestiones clave: ¿qué comportamientos se consideran manifestaciones de intención en un régimen

²⁹ Cf. Lindahl, L., y Reidhav, D., "Legal Power: The Basic Definition", en *Ratio Juris* 158 30, núm. 2, 2017, p. 168.

particular?; y, de igual forma, ¿quién está autorizado para reconocerlos como tal?

En su análisis de regímenes legales, los autores señalan tres tipos de intención manifiesta:

- *Declaraciones explícitas* a través del comportamiento lingüístico (por ejemplo, "Quiero comprar este o ese bien o servicio"), en términos que un tercero entiende.
- *Comportamiento no lingüístico* que es una declaración implícita a través de alguna forma de gesto —por ejemplo, un apretón de manos o pagar una cuota por un bien o servicio—.
- Lo que los autores llaman una mera *manifestación de intención*, donde hay acción y comportamiento intencional pero no un mensaje claro, por lo que puede ser difícil interpretar la situación jurídica de poder que crea la manifestación de intención en tales circunstancias.

En su teoría de poder legal, Lindahl y Reidhav asumen un requisito cognitivo para convertir las manifestaciones de voluntad en resultados legales. No obstante, su enfoque deja fuera a aquellos que no tienen dichas capacidades. De este modo, necesitamos preguntar si hay alguna posibilidad en el marco teórico de los autores para las personas que los demás consideran incapaces de hacer "declaraciones explícitas" suficientes para constituir una situación de poder legal, pero que con algunos apoyos y ajustes pueden ser asistidas para hacerlo. ¿Y qué hay de aquellos que solo pueden hacer lo que parecen ser "meras manifestaciones", incluso menos que los "mensajes implícitos", para motivar una situación de poder legal? En teoría, ellos también podrían tener una situación de poder legal si una de las condiciones para convertir sus manifestaciones de voluntad en resultados legales fuera un rol reconocido legalmente para los representantes que tienen una relación de conocimiento personal y una relación

de confianza con ellos. Hay evidencia abundante de que las personas con discapacidades cognitivas significativas pueden tener personas de apoyo que son capaces de interpretar lo que su manifestación de intención podría significar y requerir en una situación dada. Aquellos con discapacidades significativas, que no pudieron comunicarse de maneras que la mayoría entiende o hacer todos los planes necesarios para hacer efectivas sus intenciones, aún pueden verse como agentes si las versiones de sus expresiones *como* acto intencional, tal como lo atestiguan e interpretan sus personas de apoyo, obtienen validez. En efecto, muchos estudios de investigación cualitativa apuntan a ejemplos de personas de apoyo y redes que interpretan el comportamiento de las personas con discapacidades cognitivas e intelectuales significativas como intencionales y como la base para guiar la toma de decisiones.³⁰ Por ejemplo, Beamer y Brookes sugieren que:

El punto de partida no es una prueba de capacidad, sino la presunción de que todo ser humano se está comunicando todo el tiempo y que esta comunicación incluirá preferencias. Las preferencias se pueden desarrollar en expresiones de elección y estas en decisiones formales. Desde esta perspectiva, cuando alguien llega a un continuo de capacidad no es ni la mitad de importante como la cantidad y el tipo de apoyo que obtiene para incorporar preferencias en las elecciones.³¹

En estas situaciones, las personas de apoyo usan su entendimiento para desarrollar los planes necesarios y organizar la toma de decisiones coherentes con las interpretaciones válidas de las manifestaciones de intención de la persona, y guiadas por estas.

³⁰ Para una perspectiva general de algunos de estos estudios, cf. Johnson, H., Douglas, J., *et al.*, "The Pearl in the Middle. A Case Study of Social Relationships with an Individual with a Severe Intellectual Disability", en *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 35, núm. 3, 2010, pp. 175-186. V. también, Watson J., "Assumptions of decision-making capacity: The role supporter attitudes play in the realization of article 12 for people with severe or profound intellectual disability", en *Laws* 5, núm. 1, 2016. p. 6.

³¹ Beamer, S., y Brookes, M., "Making Decisions: Best Practice and New Ideas for Supporting People with High Support Needs to Make Decisions", en *Values into Action*, Londres, 2001.

Si las intenciones manifiestas de una persona han de ser un motivo alternativo para ejercer la capacidad jurídica al de la habilidad cognitiva, ¿cómo sabemos cuáles son las verdaderas intenciones de una persona, cuando sus intenciones manifiestas parecen cambiar o estar en conflicto, o cuándo hay una dificultad extrema para interpretarlas como la base para guiar los planes para hacerlas efectivas? La influencia indebida y la coacción son preocupaciones significativas en un contexto en el que una persona requiere de apoyos significativos para ejercer su capacidad jurídica.

La idea de que las verdaderas intenciones de una persona se pueden interpretar válidamente para determinar si una persona actúa voluntariamente o bajo coacción o bajo la debida influencia de terceros está claramente establecida en el derecho testamentario. La Corte Suprema de Columbia Británica expuso su entendimiento jurídico de la influencia indebida y la coacción en el contexto de la capacidad testamentaria en el caso *Leung vs. Chang* de 2013:³²

Para poder invalidar una voluntad por motivo de influencia indebida, la parte que afirma debe demostrar que la influencia ejercida contra el testador constituyó coacción, de tal modo que el testamento no reflejara las verdaderas intenciones de un testador libre y no fuera el producto del propio acto del testador.

La influencia indebida debe constituir coacción a la que el testador no pudo resistirse y que destruyó su libertad para actuar. Es bien sabido en las autoridades que si el testador sigue siendo capaz para actuar libremente, el ejercicio de un asesoramiento importante o persuasión al testador o un intento de apelar al testador o el mero deseo del testador de gratificar los deseos de un tercero, no constituirán influencia indebida.

Esta norma jurídica del derecho testamentario podría adaptarse para interpretar las "verdaderas intenciones" de una persona en el contexto

³² Supreme Court of British Columbia, *Leung vs. Chang*, 2013 BCSC 976, párr. 35.

de toma de decisiones de manera más general. En la misma línea, el Comité CDPD adopta el principio de que cuando una persona no es capaz de comunicar directamente su intención, su capacidad jurídica puede sin embargo protegerse cuando las personas de apoyo en la toma de decisiones ofrecen la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de la persona dadas las circunstancias".³³ Este principio se examina con más detalle a continuación.

En resumen, se puede formular una versión adecuada del respeto de la autonomía que no se base en la prueba de habilidades cognitivas para la toma de decisiones que se aplica tan a menudo de maneras que restringen la capacidad jurídica y la autonomía de una persona. Una versión alternativa todavía fundamenta la autonomía en el ejercicio de la intencionalidad. Sin embargo, reconoce que las intenciones no son comportamientos exclusivamente cognitivos. Pueden ser "manifiestas" de varias maneras, y cuando una persona no tiene las habilidades cognitivas para hacer plenamente efectivas sus intenciones, la comprensión y la apreciación para hacerlo pueden proporcionarlas las personas de apoyo que la ayudan a hacer y ejecutar planes diseñados precisamente para eso. El requisito de "voluntariedad" de la versión estándar de autonomía se pudo cumplir en estas situaciones, en la medida en que 1) las interpretaciones de las intenciones manifiestas de una persona dadas las circunstancias son tan "verdaderas" y "válidas" como sea posible y 2) los planes y la toma de decisiones que informan de ninguna manera reflejan influencia indebida, coacción o conflictos de interés por parte de aquellos que ayudan a una persona a interpretar y traducir sus intenciones como la base de su agencia de planificación.

3. Mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias

Como se señaló anteriormente, uno de los principales apoyos que establece un enfoque de capacidad de tomar decisiones es la disposición del

³³ Comité CDPD, Observación General Núm 1, art. 12, párr. 21.

"apoyo interpretativo" por parte de las personas de apoyo para la toma de decisiones. Este tipo de apoyo se usa cuando la persona no tiene las capacidades necesarias para tomar decisiones por sí misma, incluso con apoyo y adaptaciones por parte de terceros. Esto incluye la interpretación de las intenciones, la voluntad y las preferencias de una persona cuando esta las expresa a través de acciones y comportamientos que a menudo solo pueden comprender las personas de apoyo que conocen bien a la persona en cuestión. El apoyo interpretativo también implica traducir la comprensión de las intenciones de la persona en los planes y decisiones necesarios, así como tomar las medidas necesarias para que una persona alcance sus intenciones. Si bien es posible que las personas de apoyo tengan que hacer muchos planes y tomar decisiones a tal fin, idealmente siempre se basan en su mejor interpretación de las intenciones de la persona dadas las circunstancias. No obstante, proporcionar apoyo interpretativo plantea sus desafíos particulares.

En primer lugar, puede ser difícil interpretar el comportamiento de una persona como una acción intencional, si la persona está socialmente aislada sin nadie que la conozca suficientemente bien para discernir sus intenciones manifiestas.

En segundo lugar, las intenciones manifiestas de una persona no siempre proporcionan medidas o instrucciones específicas para las personas de apoyo. Es posible que una persona con una discapacidad intelectual significativa no sea capaz de dar consentimiento informado a un tratamiento, pero puede expresar el deseo de liberarse del dolor o malestar que padece. El apoyo interpretativo en este contexto requiere conectar una intención general —la de liberarse del dolor— con lo que podrían ser muchos planes y decisiones para hacerla efectiva.

En tercer lugar, las personas de apoyo tienen un gran margen de discrecionalidad para interpretar los deseos de la persona de maneras que podrían ponerlas en conflicto de interés con la persona e influir indebidamente en cualquier plan y decisión que se adopte a través de tal acuerdo.

En cuarto lugar, puede haber situaciones en las que sea difícil interpretar la expresión de intención actual de una persona si parece estar en conflicto directo con lo que las personas de apoyo hayan observado como manifestaciones de sus intenciones más coherentes y a largo plazo. Como se observó en el caso de los ejemplos anteriores, hay situaciones de tal conflicto interpretativo en contextos de salud mental, donde una persona parece estar actuando según intenciones que no corresponden a sus intereses expresados con anterioridad o al entendimiento que tienen otros de la situación específica.

En quinto lugar, cuando hay más de una persona de apoyo en la toma de decisiones, puede haber entre ellas interpretaciones extremadamente contradictorias sobre el comportamiento intencional de una persona y los planes y decisiones que se requieren para cumplir sus objetivos.

En sexto lugar, cuando las personas de apoyo en la toma de decisiones desarrollan planes y ejecutan decisiones con base en la intención manifiesta de una persona, pero que corren el riesgo de poner a la persona en una situación perjudicial, deben tenerse consideraciones adicionales sobre el equilibrio entre la dignidad del riesgo de la persona y su protección contra perjuicios.

Este principio de *mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias* identificado en la observación general del comité sobre el artículo 12 se puede usar para guiar a las personas de apoyo en este tipo de situaciones. El comité introduce este principio como un reemplazo de la prueba de "interés superior" —*best interest*—, que considera que "no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos".³⁴

El principio de "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de una persona" reconoce que puede haber desafíos interpretativos

³⁴ *Ibid.*, párr. 21.

cuando las intenciones manifiestas de una persona no son declaraciones explícitas o incluso instrucciones implícitas. Al mismo tiempo, como se observa en una comunicación al Comité CDPD por parte de la Asociación Canadiense para la Integración Comunitaria —ahora *Inclusion Canada*—, que formuló y recomendó la inclusión del principio en la observación general, siempre hay algunas interpretaciones que son mejores que otras:

Hay y siempre habrá situaciones en las que la voluntad y las preferencias de una persona no puedan interpretarse con algún grado de certeza, ya sea debido a la ausencia de indicaciones o documentos de planificación previa, o porque una persona ha estado tan aislada y excluida que no tiene a nadie en quien confiar y que pueda aprender su medio de comunicación, por lo menos a corto plazo. Existen sistemas de toma de decisiones por sustitutos para afrontar este tipo de situaciones, y los Estados partes posiblemente defenderán su aplicación dadas sus obligaciones de proteger a las personas vulnerables.

Al reconocer la realidad de dichas situaciones, recomendamos que la Observación general fomente la idea de la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias" para sustituir la aplicación de la prueba de interés superior en estas situaciones. Dicha prueba reconocería que la voluntad y las preferencias no siempre pueden interpretarse con certeza, pero que siempre hay mejores interpretaciones que otras.³⁵

Este principio es otro elemento básico para permitir que sean las intenciones manifiestas de una persona las que motiven su poder legal y ejercicio de capacidad jurídica. La aplicación del principio en los tipos de situaciones descritas anteriormente requeriría orientación y salvaguardias para garantizar: que una interpretación sea justificable —es decir, que

³⁵ V. Canadian Association for Community Living, "Response to Draft General Comment No. 1 on Article 12, UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities", Toronto: 2014, Disponible en <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>>.

hay evidencia clara que corresponde a las intenciones expresadas por una persona—; que se trata de la "mejor" interpretación posible de la voluntad y las preferencias de una persona dadas las circunstancias; que las decisiones adoptadas conforme a dicha interpretación no violarían los derechos de la persona; y que no constituye ninguna forma de influencia indebida, coacción o conflicto de interés por parte de las personas de apoyo.

4. Formulación del enfoque de capacidad de toma de decisiones

Los componentes de un enfoque de capacidades presentados anteriormente se pueden integrar en un marco inclusivo para la capacidad de tomar decisiones, que reconoce que una persona tiene capacidad decisoria para ejercer su capacidad jurídica cuando:

- A. Manifiesta sus verdaderas intenciones que reflejan su voluntad y preferencias tal como han de entenderse para aplicarse dadas las circunstancias.

- B. La comprensión de la información pertinente para tomar una decisión y la apreciación de las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión o falta de decisión para actuar según las intenciones, los derechos, la voluntad y las preferencias verdaderas y manifiestas de la persona se logra ya sea a través de:
 - a. La persona misma con apoyo en la toma de decisiones, según sea necesario; o

 - b. El apoyo en la toma de decisiones proporcionado por terceros que brindan los apoyos interpretativos y de otro tipo necesarios para hacer planes y ejecutar las decisiones que dan efecto jurídico a las verdaderas intenciones manifiestas de la persona dadas las circunstancias.

- C. Cuando sea necesario en un caso particular para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, se proporcionan ajustes razonables para las maneras en que una persona manifiesta verdadera intención y toma decisiones legales, incluidos los apoyos y los ajustes para los procesos de toma de decisiones que puedan ser necesarios a tal efecto.

Basándose en la de la planificación de la agencia y la versión revisada del principio del respeto de autonomía tal como se describió arriba, la lógica de la alternativa de capacidad de tomar decisiones a los enfoques dominantes de la capacidad jurídica podría formularse de la siguiente manera:

- Una persona (P) es capaz de ejercer capacidad jurídica en un asunto particular (A) cuando:
 - o P ha manifestado directamente, o se le puede atribuir razonablemente a través del apoyo interpretativo, una verdadera intención que puede servir de base para el razonamiento y la planificación que se necesitan para ejecutar dicha intención en A.
 - o En caso necesario, P tiene acceso a formas de apoyo en la toma de decisiones que son suficientes para traducir dicha intención en un plan de acción ejecutable respecto de A.
 - o Cuando sea preciso, P tiene acceso a esas formas de ajustes razonables que se requieren para ejecutar el plan de acción que tiene por base la intención manifiesta de P.³⁶

³⁶ El profesor Wayne Martin, de la Universidad de Essex, proporcionó sugerencias y comentarios críticos y útiles al llegar a la formulación de este resumen de un enfoque de capacidades para definir las condiciones para reconocer y disfrutar la capacidad jurídica como una alternativa a la versión predominante de "capacidad mental" como su condición necesaria y suficiente.

El reconocimiento de la capacidad de tomar decisiones, tal como se formula arriba, como la base para gozar del derecho de ejercer la capacidad jurídica, es un enfoque universal e inclusivo de la capacidad jurídica. Articulado dentro del modelo de derechos humanos y sociales de las personas con discapacidad en el que se basa la CDPD, este enfoque reconoce que las barreras que afronta una persona en la participación social y económica, incluido su ejercicio de capacidad jurídica, no se centran en su conformación genética, física o mental. En su lugar, las barreras sociales, legales, actitudinales, físicas y de otro tipo debilitan su condición de igualdad, dignidad y derechos humanos.³⁷

V. Conclusiones

En este capítulo se examinaron de forma crítica los supuestos subyacentes a la versión de autonomía en la que se basan los enfoques dominantes de la capacidad jurídica. La versión estándar señala que un agente autónomo es aquel que actúa: "(1) intencionalmente, (2) con entendimiento y (3) sin controlar las influencias que determinan su acción".³⁸ Si se interpreta, como suele ser el caso, que una persona debe superar las tres pruebas por sí misma para que se le considere autónoma, esta versión pone sistemáticamente en desventaja a las personas con discapacidades intelectuales, cognitivas y psicosociales. El corolario es que su capacidad jurídica puede verse restringida por este motivo.

En este capítulo se reconstruyó cómo comprender y aplicar esta versión de una manera más inclusiva. Basándose en el enfoque de las capacidades

³⁷ Theresia Degener, la presidenta actual del Comité CDPD, distingue entre un modelo "social" y uno de "derechos humanos", pero reconoce que la formulación inicial de la CDPD se basaba en un modelo social. Un enfoque de derechos humanos, sugiere Degener, supera las limitaciones de la lógica de un modelo social, que suele centrarse en demostrar cómo una versión biomédica de la discapacidad pasa por alto los factores sociales críticos que establecen la desventaja de las personas con discapacidad. Un enfoque de derechos humanos de la discapacidad comienza con supuestos básicos de que las personas son esencialmente iguales en cuanto a dignidad humana y merecimiento de respeto, y que una "discapacidad", definida desde el punto de vista biomédico, debe considerarse como algo "que pertenece a la humanidad y, por lo tanto, debe valorarse como parte de la variación humana". V. Degener, T., "Disability in a Human Rights Context", en *Laws* 5, núm. 3, 2016.

³⁸ Cf. Beauchamp y Childress, *op. cit.*, p. 59.

de Amartya Sen, sugiere que la capacidad universal de "tener intenciones", que es la base del poder legal, se comparte universalmente aun cuando interpretar las intenciones de otros pueda ser desafiante cuando se comunican de maneras que la mayoría de las personas no pueden comprender. El enfoque de las capacidades sugiere que los otros dos pasos para ser autónomos pueden ser llevados a cabo ya sea por uno mismo o con el apoyo de los demás. En este sentido, la capacidad de tomar decisiones se puede constituir en forma universal, siempre y cuando las personas tengan acceso a los apoyos que puedan requerir a tal fin.

Uno de los principales problemas al constituir la capacidad de tomar decisiones de las personas con discapacidades más significativas es proteger el acceso necesario al "apoyo interpretativo" adecuado. Esto es particularmente importante cuando una persona puede tener dificultades para comunicarse o estar en situaciones de las que otros no tienen conocimiento personal o no tienen una relación de confianza con la persona en cuestión para comprender y traducir sus intenciones manifiestas a terceros, o cuando la voluntad y las preferencias expresadas por la persona parecen fluctuar de maneras que son difíciles de entender para otros o que parecen contradictorias.

Este principio de "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias dadas las circunstancias" fue adoptado por el Comité CDPD para guiar la prestación de apoyo en esas situaciones. Reconoce que algunas interpretaciones de las personas de apoyo en la toma de decisiones son mejores que otras. El artículo sugiere que el principio de "actuar con verdaderas intenciones", que se articula en el derecho testamentario es una guía normativa útil para llegar a la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias. Asume que las intenciones "verdaderas" o "las más verdaderas" sí existen. Aunque quizá no puedan determinarse con absoluta certeza —¿es alguna vez el caso al interpretar las intenciones de otra persona? — plantear la pregunta sobre cuáles son las verdaderas intenciones de una persona a la luz de las circunstancias requiere de un análisis de las condiciones o la influencia indebida o coacción que podrían influir en su expresión.

Traducir la intención de una persona en una capacidad real para tomar decisiones requiere que los "planes" de dicha persona, los cuales se desarrollan con apoyo de terceros, se tengan en cuenta al crear relaciones jurídicas, modificarlas o ponerles fin. Una teoría de la planificación de la legitimación para actuar sugiere que sin el reconocimiento legal de los planes de una persona, y de la toma de decisiones con apoyos y otros procesos que conlleva hacer esos planes, la persona no gozará de capacidad jurídica. Mientras que la agencia de la planificación de las personas con discapacidades intelectuales, cognitivas y psicosociales tiene cada vez mayor reconocimiento a través de políticas y programas que fomentan los enfoques de planificación centrados en la persona, estos aún no se consideran, en su mayor parte, como la base para reconocer la legitimación para actuar de la persona. Este artículo destaca la jurisprudencia anterior en Canadá, que reconoce la toma de decisiones con apoyos para las personas con discapacidades intelectuales significativas partiendo de que habría un proceso válido de planificación centrado en la persona. Este entendimiento jurídico señala una promesa para el reconocimiento de un enfoque más universal de la capacidad de tomar decisiones.

Por último, para que la capacidad de tomar decisiones sea una base para que las personas ejerzan su capacidad jurídica y logren poder legal sobre sus propias vidas, las otras partes de aquellas relaciones jurídicas que intentan crear, modificar o terminar deben adaptarse a sus necesidades de apoyo en la toma de decisiones. La CDPD reconoce la obligación de garantizar que se proporcionen ajustes razonables a las personas con discapacidad para ejercer y disfrutar todos los derechos reconocidos en la convención, incluido el derecho a la capacidad jurídica.

El reconocimiento del derecho universal a la capacidad jurídica en la CDPD entraña la gran promesa de establecer las condiciones para la inclusión, participación y plena ciudadanía de las personas con discapacidad, incluidas aquellas con las discapacidades del desarrollo, cognitivas y psicosociales más significativas. Hay una vía hacia la capacidad jurídica universal. Sin

embargo, se necesita un liderazgo significativo para reconstruir los marcos legales, políticos y prácticos para sentar las bases de su realización y ejercicio, especialmente para aquellos con discapacidades más significativas. Hasta entonces, las personas con discapacidades intelectuales, del desarrollo, cognitivas y psicosociales significativas no podrán tener la misma condición de ciudadanos y tener garantizado el mismo poder sobre sus propias vidas.

CAPÍTULO 5

Persona, vulnerabilidad y capacidad jurídica

Nicolás Espejo Yaksic*

* Abogado y doctor en Derecho; investigador del Centro de Estudios Constitucionales (CEC) de la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México; profesor visitante de la Facultad de Derecho de la Universidad de Leiden y miembro correspondiente del Centro de Derecho de Familia de la Universidad de Cambridge.

SUMARIO: I. Introducción; II. Persona; III. Vulnerabilidad; IV. Capacidad Jurídica; V. Conclusiones.

To love, to derive joy from life, to learn the wonder of being: these are, I offer, the apotheosis of a good life, one that everyone can achieve –and that, perhaps, even a philosopher can appreciate.¹

I. Introducción

El igual reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial constituye una materia cuya relevancia normativa en el campo de la filosofía política y moral, así como en el de la dogmática jurídica, resulta marginal, no especialmente relevante. Quizás esto se deba, en parte, a que tanto la filosofía política o moral de raigambre liberal, como el derecho construido en torno a esta, han solido prescindir de la incómoda presencia de la vulnerabilidad y la dependencia, así como de la función capital que desempeñan las relaciones interpersonales para el ejercicio de la autonomía individual. Así, mientras dichas categorías parecen quedar "relegadas" a campos precisos —y más bien marginales o secundarios en el gran escenario de la dogmática jurídica, como el del derecho de familia o el derecho laboral—, el

¹ Kittay, E. F., *Learning from My Daughter. The Value and Care of Disabled Minds*, Oxford University Press, Nueva York, 2019, p. 54.

derecho privado habita un espacio de, a lo menos, tensión con ellas. Así, mientras se abren debates dogmáticos y se crean nuevos marcos normativos que dinamizan la relación entre derecho privado y derechos fundamentales —por ejemplo, en materia de no discriminación, privacidad o acceso a la información—, se mantienen vivas e incuestionadas otras instituciones jurídicas. Tal es el caso de la capacidad jurídica.

Mi impresión, sin embargo, es que el estudio de la capacidad jurídica —y, especialmente, aquella concepción específica sobre esta que es desarrollada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)— no es un asunto marginal, de "nicho". El modelo de igual reconocimiento de la capacidad jurídica de todas las personas —así como el establecimiento de un sistema de apoyo a la toma de decisiones, incluidas las necesarias salvaguardias para su ejercicio— no es un "caso irrelevante" para las teorías de la justicia ni para el derecho. Es, más bien, un *caso difícil*: un caso que desafía sus dogmas normativos y jurídicos. Como tal, el estudio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial nos puede permitir mejorar la filosofía y el derecho. No menos importantemente, una mejor comprensión de la idea de capacidad jurídica nos puede ayudar a *reconstruir* nuestra concepción de la justicia y las instituciones legales derivadas de ella, de una forma que sea pertinente, también, para personas concretas y cuyas vidas humanas merecen igual respeto y consideración.

Este trabajo es un intento exploratorio y general por localizar el derecho al igual reconocimiento de la capacidad jurídica y los sistemas de apoyos a la toma de decisiones, con base en determinados supuestos específicos sobre la persona humana, las capacidades y la vulnerabilidad. Tales supuestos —o enfoques— permiten concebir la idea de autonomía personal en términos "relacionales". Y desde ahí, entender el papel central que desempeñan la eliminación de barreras legales para el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con una discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial, por un lado, así como el diseño

e implementación de un sistema de apoyos a la toma de decisiones, con salvaguardias que protejan frente a los abusos, por el otro.

II. Persona

Nuestra concepción de *persona* afecta profundamente los tipos de derechos morales y legales que, como consecuencia de tal concepción, reconocemos a los seres humanos.² Dicha concepción de persona —al menos respecto de adultos— parece fundarse en ciertas características morales y mentales esenciales: nuestra independencia, nuestra capacidad para formular juicios racionales completos y nuestra autonomía moral.³ Este supuesto fundamental de la teoría de los derechos, fuertemente presente en la teoría política contractual clásica y moderna, presupone un elevado grado de racionalidad de parte de quienes participan de la negociación de los términos fundamentales de la justicia política. La idea dominante del contractualismo es que los principios de justicia son autoescogidos por actores racionales, independientes y física y mentalmente capaces. Estos sujetos, que contratan entre ellos para la cooperación social, lo hacen bien desde una perspectiva de mutuo autointerés⁴ o bien desde el respeto de dichos contratantes como fines en sí mismos.⁵

Así, por ejemplo, la *justicia como equidad* presupone una cierta concepción de la persona según la cual los agentes morales son independientes de sus intereses, atributos y preferencias particulares, capaces de distanciarse de ellos para revisarlos, valorarlos y modificarlos.⁶ Pero esta concepción política de la justicia exhibe dos limitaciones importantes. La primera es suponer que los individuos que forman parte de las definiciones sobre

² Cf. Espejo Yaksic, N., "Introducción: Persona, Autonomía y Capacidad", en N. Espejo Yaksic y F. Lathrop Gómez (coords. y eds.), *Discapacidad Intelectual y Derecho*, Thomson Reuters, Santiago de Chile, 2019, pp. 1-21.

³ Cf. Sevenhuijsen, S., "Too Good to be True?", en *Focaal*, vol. 34, 1999, p. 207.

⁴ V. Gauthier, D., *Morals by Agreement*, Oxford University Press, Oxford, 1986.

⁵ Rawls, J., *A Theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge, 1971.

⁶ Cf. *ibid.*, p. 561.

la justicia —y los derechos fundamentales que se derivan de esta— son más o menos iguales en poderes y capacidades. La segunda es que la idea del beneficio mutuo para optar por la cooperación presupone que las personas definen los términos de la justicia en la medida en que esperan obtener algo de ella.

Esa imagen de la cooperación va ligada a un supuesto basal: que las personas poseen unas capacidades productivas "normales". Como se pregunta Rawls: "¿Cuál es la concepción más apropiada de justicia para especificar los términos de la cooperación social entre ciudadanos considerados como libres e iguales, y como *normales* y miembros *plenamente cooperantes* a lo largo de una vida completa?"⁷

Como resulta fácil de advertir, esta forma de plantear el problema de la justicia torna dicha empresa normativa en una cuestión pertinente para *cierto tipo* de personas: personas racionales y razonables, que tienen la capacidad de revisar y alterar su propia concepción de la vida buena, si es que así lo desean. Y es que, como precisa el mismo Rawls, mientras los ciudadanos no tienen las mismas (iguales) capacidades: "ellos sí tienen, al menos en un grado esencial mínimo, las capacidades morales, *intelectuales* y físicas que les permiten *cooperar completamente* como miembros de la sociedad durante toda su vida".⁸

El resultado de esta operación teórica es que quienes no se acomodan a esa concepción de persona no se cuentan entre las personas para las cuales —y en reciprocidad con las cuales— se estructuran las instituciones básicas de la sociedad. Al concebir la idea de persona de esta forma, simplemente se omite de la discusión respecto de las elecciones políticas básicas a aquellas necesidades y dependencias que los seres humanos

⁷ Rawls, J., *Political Liberalism*, Columbia University Press, Nueva York, 1996 p. 20. El énfasis es mío.

⁸ *Ibid.*, pp. 20, 21 y 183. El énfasis es mío.

pueden experimentar, tanto física como mentalmente, de forma temporal o permanente.⁹

En otras palabras, la exclusión de las personas con discapacidad física o intelectual de la teoría contractual resulta de un *requisito de homogeneidad*: solo determinadas personas, que comparten más o menos las mismas capacidades, son competentes para formar parte en el contrato social.¹⁰ De esta forma, las propiedades necesarias para formar parte del proceso de negociación del contrato social que determinará las reglas que gobiernen los acuerdos sociales resultan, a su vez, influenciadas por el grupo social dominante. En otras palabras, estas exigencias de homogeneidad cuestionan la legitimidad de ciertas personas como "legítimos participantes", desvían la atención de las ideas y experiencias propias de estos sujetos y atenúan el valor de lograr acuerdos mutuos con ellos.¹¹

1. Capacidades

Para que una teoría de la justicia y los derechos sea pertinente para las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial, esta debe garantizar dos principios fundamentales y concurrentes: a) un trato igualitario —respeto—, que reconozca su inalienable capacidad para ejercer sus derechos y acceder a las mismas oportunidades que habilitan el diseño de una vida que pueda ser llamada "propia", y b) el acceso a una red de apoyos permanentes —y cuidados, en aquellos casos en que sea necesario— que les permitan conseguir el nivel de vida que desean y sirvan de soporte para la toma de sus decisiones personales. Mientras la idea y el rol de los apoyos —y cuidados— para el ejercicio de la autonomía personal serán precisados más adelante en este texto, me interesa aquí detenerme en el primero de estos dos principios: el igual respeto del desarrollo de

⁹ V. Nussbaum, M. C., *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, Mass., London, England, 2006.

¹⁰ Francis, L. y Silvers, A., "Justice through Trust: Disability and the 'Outlier Problem' in Social Contract Theory", en *Ethics*, vol. 116, núm. 1, 2005, p. 46.

¹¹ Cf. *ibid.*, p. 41.

una vida propia, con independencia de que una persona se encuentre en situación de discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial.

El reconocimiento y la promoción de la habilidad de todo ser humano para "florecer", esto es, vivir una vida plena, sean cuales sean las circunstancias sociales, culturales, económicas, ambientales, físicas, intelectuales, cognitivas o psicosociales en las que se encuentre, es un fin en sí mismo. Sin embargo, una concepción excluyente de persona como supuesto ontológico de la construcción de una teoría de la justicia y los derechos afecta la posibilidad de contar con una teoría de justicia efectivamente "universal". Una mejor manera de buscar solución a este problema puede ser entender la idea de persona en relación con la dignidad humana, y esta última, en correspondencia con las *capacidades*: las circunstancias propicias en las que ciertas habilidades nos predisponen a lo que queremos, las cuales dependen no solo de las gestiones que realice el individuo como agente de su propio destino, sino también de las relaciones en las que desarrolla su vida.¹²

El enfoque de las capacidades argumenta que las cuestiones de justicia no deben resolverse considerando los bienes o recursos que poseen las personas, sino "lo que la gente es realmente capaz de hacer y de ser".¹³ En otras palabras, la justicia requiere más que dar a las personas una cantidad igual de bienes o recursos; requiere dar a las personas las mismas capacidades para *funcionar* de ciertas maneras humanas clave y preguntar qué necesitan ellas para vivir una vida que sea "merecedora de la dignidad del ser humano".¹⁴ En este orden de ideas, el que alguien tenga la capacidad de lograr cierto hacer o ser depende de los llamados "factores de conversión": el grado en que una persona puede transformar un

¹² Nussbaum, M. C., "Aristotle on Human Nature and the Foundations of Ethics", en J. E. G. Altham y Ross Harrison (eds.), en *World Mind, and Ethics: Essays on the Philosophy of Bernard Williams*, Cambridge University Press, Cambridge, 1995, pp. 86-131.

¹³ Nussbaum, M. C., *Frontiers of Justice... cit.*, p. 70.

¹⁴ *Id.*

recurso en un funcionamiento.¹⁵ Por ello, en la medida en que los gobiernos o sociedades no garantizan a sus miembros un nivel mínimo de *capacidad para funcionar* en ciertas áreas básicas, dichos gobiernos y sociedades son injustos.

Este enfoque sobre la justicia y las capacidades genera consecuencias directas —y profundas— respecto de las personas con discapacidades intelectuales, cognitivas o psicosociales. Como sugiere Michael Bach en esta misma obra, en la medida en que una persona tiene un contexto social y relaciones valiosas que respetan las expresiones intencionales y deliberadas de una persona como la base de la toma de sus decisiones —y que facilitan los bienes y servicios necesarios para la toma de dichas decisiones—, esa persona tendrá las posibilidades sociales para ejercer poder sobre su propia vida. La idea misma de "apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica" se orienta a facilitar una mejor comprensión del papel que desempeñan personas distintas al agente individual de una determinada decisión, en el proceso mismo de decidir. Es a través de tales apoyos que una persona transforma un bien abstracto —como el igual derecho a la capacidad jurídica— en un funcionamiento concreto —la toma de decisiones—.

2. Discapacidades severas

Mientras un enfoque basado en las capacidades parece conectar de forma bastante clara con la idea de "apoyos a la toma de decisiones", también es cierto que dicho acercamiento posee desafíos específicos tratándose de personas con algún tipo de discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial severa.¹⁶ Y es que, a pesar de la existencia de cuidados a su favor, una persona con una discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial

¹⁵ Sen, Amartya, *Inequality Re-examined*, Clarendon Press, Oxford, 1992, pp. 19-21, 26-30 y 37-38.

¹⁶ Sobre las discapacidades severas y las teorías de la justicia, V, en particular, el interesante trabajo de Beaudry, J. S., *The Disabled Contract. Severe Intellectual Disability, Justice and Morality*, Cambridge University Press, 2021.

severa no conseguirá nunca *el mismo nivel* de "florecimiento humano" o "funcionamientos" —capacidad real— que el de la mayoría de la población. A diferencia de la mayoría de nosotros, una persona con una discapacidad severa no participará de la vida política en plenitud, no formará voluntariamente una familia propia, no leerá ni escribirá, no podrá dedicar su vida al cultivo de las artes ni participará en debates morales o éticos. Sin embargo, esta no es razón suficiente para abandonar nuestra posición. A pesar de dichas restricciones, la vida de una persona con una discapacidad severa es, también, una *vida humana*. En particular, la vida de estas personas puede ser también "ricamente humana y estar llena de dignidad".¹⁷ En otras palabras, del hecho de que una persona no sea apta de ejercer —por sí sola— una o varias capacidades no se sigue que dicha persona no pueda, también, "florecer" o vivir una vida verdaderamente humana.¹⁸

En este orden de ideas, el cuidado —*care*— ejercido en relación con una persona con alguna discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial severa puede ser entendido como una herramienta que no solo facilita la satisfacción de necesidades básicas, tales como alimentarse, vestirse o recibir un tratamiento médico. En un sentido normativo pleno, el cuidado se orienta hacia la promoción de la habilidad individual para florecer como ser humano. Y es dicha concepción de la persona humana la que guía al cuidador, quien, en una dialéctica entre dignidad y cuidado, hace que el cuidado confiera y reconozca, a la vez, la dignidad del otro.¹⁹ Es decir, no hay cuidado sin *respeto* y este implica aceptar que aquello que la mayoría podría querer en un determinado caso no es necesariamente aquello que un sujeto considerado en su particularidad querrá para sí mismo.²⁰ Por

¹⁷ Kittay, E. F., "Equality, Dignity and Disability", en M. Lyons, y F. Waldron (eds), *Perspectives on Equality*, Liffey Press, Dublin, 2005, p. 95.

¹⁸ Sobre la precisión de esta cuestión en el contexto de la teoría objetiva de las capacidades humanas de Martha Nussbaum, *cf.*, Nussbaum, M., "Human Dignity and Political Entitlements", en *The President's Council on Bioethics*, Washington, DC., 2008.

¹⁹ Kittay, E. F., *Learning from my daughter... cit.*, p. 23.

²⁰ *Cf.* Herring, J., *Caring and the Law*, Hart Publishing, Oxford and Portland, Oregon, 2013, p. 18.

ello, si los cuidadores de una persona con altos niveles de dependencia adoptan la autonomía como una construcción relacional —a través de una actitud abierta, activa y reflexiva— y tienen más acceso al conocimiento sobre la comunicación y cómo identificar las necesidades de cuidado, ello conducirá a una mejor identificación de las expectativas por autonomía de la persona cuidada.²¹

Lo dicho anteriormente posee un correlato claro en materia de capacidad jurídica. Cuando la voluntad de una persona con alguna discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial severa se externaliza por medio de otra persona —quien actúa "en su nombre"—, dicha externalización puede operar de dos formas. Por un lado, puede llevarse a cabo de una forma "tutelar", es decir, actuando según lo que se estime que opera a favor del bienestar de la persona sustituida en su voluntad. Es lo que ocurre, generalmente, en el sistema tradicional de la interdicción civil de una persona, con las negativas consecuencias asociadas a dicha institución legal.²² Por otro lado, sin embargo, dicho apoyo puede ser llevado a cabo de forma que tal que se respete la dignidad de la persona con discapacidad. Y ello se manifiesta concretamente a través del mandato de actuar con base en la "mejor interpretación de la voluntad y las preferencias"²³ de la persona con una discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial severa.²⁴

²¹ Stefánsdóttir, G., *et al.*, "Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support", en *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 20, núm. 1, 2018, pp. 162-171; Bekkema, N.; De Veer, A. J. E.; Hertogh, C. M. P. M.; y Francke, A. L., "Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study", en *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 58, núm. 4, 2014, pp. 368-380.

²² *Cf.*, Corte Europea de Derechos Humanos —CEDH—, *Salontaji-Drobnjak vs. Serbia*, Application N° 36500/06, judgment of 13 October 2009, párr. 144; *X & Y vs. Croatia*, Application N° 5193/09, judgment of 3 November 2011, párr. 84 y; *D. D. vs. Lithuania*, Application N° 13469/06, judgment of 14 February 2012; y Suprema Corte de Justicia de la Nación de México —SCJN—, Primera Sala, Amparo en Revisión 1368/2015, 13 de marzo de 2019, párr. 34.

²³ Carney, T., Then, S., Bigby, C., Wiesel, I., Douglas, J. y Smith, E., "Realising 'will, preferences and rights': reconciling differences on best practice support for decision-making?", en *Griffith Law Review*, vol. 28, núm. 4, 2019, pp. 357-379.

²⁴ Tómese en cuenta, en este sentido, la forma en que la SCJN resignifica la figura del tutor de la persona con discapacidad al señalar: " [el tutor] tiene como función asistirle en la toma de decisiones correspondientes, pero no podrá sustituir su voluntad, [...] el estado de interdicción deberá concebirse como una institución de asistencia para que la persona tome sus propias decisiones, mismas que

De ese modo, el cuidado podrá integrar, a la vez, protección y autonomía, diluyendo la falsa dicotomía entre los cuidados y el respeto por los derechos.²⁵

III. Vulnerabilidad

Nuestros sistemas jurídicos actuales, así como los derechos legales que de ellos se derivan, se orientan fuertemente hacia la protección de los individuos frente a toda forma indebida de interferencia y el respeto hacia la libertad del sujeto en la elección de aquellos fines que dan sentido al proyecto de vida escogido.²⁶ En este marco, el derecho presupone que las personas son sujetos independientes, racionales y razonables, autointeresados y que, como adultos, actúan en conformidad con su autonomía individual.²⁷ Más específicamente, el derecho presupone que las personas pueden ejercer su autonomía, en la medida en que demuestren su *capacidad mental*. Esta idea de "capacidad mental" se construye, a su vez, sobre la base de una intuición simple: los seres humanos debemos exhibir un cierto nivel de competencia para la adopción de decisiones, de modo tal que estas puedan ser "respetadas". Entre otros aspectos, ello implica que la persona sea capaz de tomar una decisión *por sí misma*, lo que no se dará si: (i) la persona en cuestión no entiende la información relevante para la decisión, (ii) no puede retener dicha información, (iii) no puede usar o "sopesar" esa información como parte de un proceso de toma

deberán respetarse incluso cuando puedan considerarse no acertadas [...] el modelo de apoyo no se basa en la sabiduría para la adopción de las decisiones, sino simplemente en la libertad de las personas para realizarlas y asumirlas, puesto que la libertad de tomar las propias decisiones forma parte del núcleo de cuestiones ligadas inextricablemente al respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual y la independencia de las personas —SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 2805/2014, 14 de enero de 2015, párr. 42—.

²⁵ "El cuidado que no se administra de forma tal de poder preservar y respetar la dignidad de una persona no es un cuidado que la mayoría de nosotros desearía. De hecho, es una forma de cuidado que tememos [...] no es cuidado en absoluto." Kittay, E. F., *Learning from my daughter... cit.*, p. 211.

²⁶ Si bien es cierto que muchos sistemas constitucionales protegen más que libertad individual, el papel predominante que desempeña este principio y derecho constituye una constante central de la gran mayoría de los sistemas legales occidentales.

²⁷ Herring, J., *Vulnerable Adults and the Law*, Oxford University Press, Oxford, 2016, p. 18.

de decisión o (iv) no puede comunicar su decisión, sea a través del habla, el uso de lenguaje de señas u otra forma.²⁸

Así, quienes se encuentran fuera de este paradigma de normalidad o capacidad mental son normalmente descritos como "vulnerables", esto es, personas que a) carecen de la capacidad de velar, por sí mismas, por sus propios intereses y necesidades o b) se encuentran insuficientemente equipadas de las habilidades para resistir interferencias externas o impulsos irracionales que amenacen su propio bienestar.²⁹ En este orden de ideas, mientras la independencia y la autosuficiencia son consideradas como ideales deseables, la dependencia y la vulnerabilidad se nos presentan como algo que debiera ser evitado. Aquellas personas que carecen de las capacidades y habilidades para velar, por sí mismas, de su autonomía y libertad individual son identificadas como vulnerables. Su percibida vulnerabilidad las marca como "menos", "imperfectas", "fuera de la normalidad" y las ubica de alguna forma fuera de la protección del contrato social, tal y como este es aplicado a otras personas. Al operar de esta forma, aquellas y aquellos calificados como vulnerables resultan objeto de monitoreo, supervisión y regulación, tal y como ocurre en el caso de las respuestas diseñadas por el Estado para las denominadas *poblaciones vulnerables*, tales como las o los "jóvenes en riesgo social", aquellos que son "dependientes del estado de bienestar" o "las personas con discapacidad".³⁰

1. Universalidad

El rechazo a la idea de vulnerabilidad —así como la dependencia que genera en relación con otros— es entendible. Históricamente, muchos

²⁸ En este sentido, V., por ejemplo, Mental Capacity Act 2005 (England and Wales), s. 2(4), y Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015 (Ireland), s. 3.

²⁹ Bedford, Daniel, "Introduction: Vulnerability refigured", en Daniel Bedford y Jonathan Herring, *Embracing vulnerability. The challenges and implications for Law*, Routledge, Londres, y Nueva York, 2020, p. 1.

³⁰ Fineman, M. A., "Equality, Autonomy, and the Vulnerable Subject in Law and Politics", en M. A. Fineman y A. Grear (eds.), *Vulnerability. Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, 2013, p. 16.

grupos han luchado por el pleno reconocimiento de sus derechos en oposición al estigmatizante estatus de la dependencia. La dependencia de las mujeres respecto de los hombres —en cuanto restricción internalizada por las primeras—,³¹ la dependencia opresiva de niñas y niños y derivada del ejercicio de los "derechos de control" ejercido por sus progenitores,³² la emancipación de la "inevitable dependencia de las personas con discapacidad" y la contranarrativa de una vida independiente³³ dan cuenta de este entendible escepticismo.

Sin embargo, hay otras formas posibles de entender y responder frente a la vulnerabilidad y la dependencia. Focalizar el análisis sobre la vulnerabilidad en determinadas poblaciones induce a un grave error: creer que algunos de nosotros no somos vulnerables o que existe algo así como la "invulnerabilidad".³⁴ La realidad de nuestra experiencia humana es, sin embargo, muy distinta. Como ha sugerido Dodds:

Todos somos vulnerables a las exigencias de nuestra existencia corporal, social y relacional y, al reconocer esta vulnerabilidad humana inherente, podemos advertir las formas en que una gama de instituciones y estructuras sociales nos protegen contra algunas vulnerabilidades, mientras que otras nos exponen al riesgo.³⁵

En otras palabras, la vulnerabilidad es tanto una parte de la condición humana como una constante en el marco de las relaciones entre las personas y las instituciones y estructuras sociales. Dicha vulnerabilidad puede derivar de distintas fuentes; en el curso de vida es posible encontrarse con: (i) *vulnerabilidades inherentes* o intrínsecas a la condición

³¹ V. Beauvoir, S., *The second sex*, trad. de Constance Borde y Sheila Malovany-Chavallier, Vintage, Nueva York, 2011.

³² Godwin, S., "Against Parental Rights", en 47 *Columbia Human Rights Law Review* 1, 2015, pp. 1-83.

³³ Lindemann, H., *Damaged Identities: Narrative Repair*, Cornell University Press, Ithaca, Nueva York, 2001.

³⁴ Fineman, M. A., *op. cit.*, p. 16.

³⁵ Dodds, S., "Depending on Care: Recognition of Vulnerability and the Social Contribution of Care Provision", en *Bioethics*, vol. 21, núm. 9, 2007, p. 507.

humana y que emanan de la corporalidad humana; (ii) *vulnerabilidades situacionales*, de carácter contextual y que surgen en respuesta a condiciones de corto plazo, intermitentes o permanentes que enfrentan los sujetos; y (iii) *vulnerabilidades patológicas*, que se derivan de fuentes interpersonales, sociales y sociopolíticas, afectando la autonomía o exacerbando el sentido de impotencia que genera la vulnerabilidad.³⁶

La complejidad de las fuentes de la vulnerabilidad nos permite advertir algo fundamental: mientras una persona o un grupo de personas puede ser identificado como "vulnerable" en razón de una característica particular de su cuerpo, su género, etnia, clase social, estatus migratorio, funcionamientos cognitivos u otra característica individual o de grupo, es la distribución del apoyo institucional, económico y social lo que genera, en última instancia, su vulnerabilidad. Para decirlo de otra forma, la existencia o ausencia de apoyos nos provee —o no— de recursos en la forma de ventajas o mecanismos de supervivencia, ayudándonos a enfrentar el infortunio, los desastres o la violencia.³⁷ En particular, y considerados acumulativamente, estos apoyos proveen a los individuos de la *resiliencia* necesaria para enfrentar nuestra compartida y universal vulnerabilidad y demandar un "estado reactivo" —*responsive state*—. Esto es, un Estado que, si bien no puede erradicar nuestra vulnerabilidad, al menos puede mediatizarla, compensarla o disminuirla mediante programas, instituciones y estructuras.³⁸

2. Especificidad

Una comprensión universal sobre la vulnerabilidad no debe hacernos perder de vista que en ella también habitan formas específicas de vulnerabilidad. En otras palabras, junto a la universalidad y la constancia de

³⁶ MacKenzie, C., Rogers, D. y Dodds, S. (eds.), *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, 2014, pp. 3-4 y 7.

³⁷ Herring, J. *Vulnerable Adults...* *cit.*, p. 19

³⁸ Fineman, M. A., *op. cit.*, pp. 19, 24 y ss.

las diversas formas de vulnerabilidad que las personas experimentan en el curso de su vida conviven formas particulares, específicas o situadas de vulnerabilidad. Esta es una afirmación importante, puesto que la sola afirmación de nuestra vulnerabilidad universal puede llevar a un descuido respecto de ciertas formas específicas o particulares de vulnerabilidad humana. En especial, sostener que todos somos vulnerables puede esconder la existencia de las dependencias inequitativas que experimentan ciertos grupos, como las niñas y los niños, las personas adultas mayores, las y los enfermos y las personas con discapacidad.³⁹

En otras palabras, si bien todos somos vulnerables, no todos somos *igualmente* vulnerables. La vulnerabilidad no se distribuye equitativamente y las formas en que experimentamos nuestra vulnerabilidad dependerán, en gran medida, de factores como la etnicidad, sexualidad, género, edad, salud, clase social, estatus de empleo y responsabilidades de cuidado, entre otras.⁴⁰ Esto tiene especial relevancia tratándose de las personas con discapacidad. Como consecuencia de la afirmación del carácter universal y constante de la vulnerabilidad, las personas con discapacidad pueden ser ignoradas en las particularidades de sus vidas y sufrir la minimización de su discapacidad.⁴¹ Lo cierto es que las vulnerabilidades hacen que las personas con discapacidad dependan de apoyos externos de un tipo u otro: sus vulnerabilidades especiales conducen a *dependencias excepcionales*. Recíprocamente, una dependencia crea una nueva vulnerabilidad. Cualquiera que sea la razón de la dependencia, su existencia inserta inmediatamente el riesgo de lo que podría suceder en la vida de esa persona si se retirase aquello de lo que depende.⁴²

³⁹ Kittay, E. F., *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*, Routledge, Nueva York, 1999, p. xi.

⁴⁰ Wallbank, J. y Herring, J., "Introduction", en J. Wallbank y J. Herring (eds.), *Vulnerability, Care and Family Law*, Ashgate, Aldershot, 2014, p. 8.

⁴¹ Hughes, B., "Being Disabled: Towards a Critical Social Ontology for Disability Studies", en *Disability & Society*, vol. 22, 2007, p. 673.

⁴² Leach Scully, Jackie, "Disability and Vulnerability: On Bodies, Dependence, and Power", en Catriona Mackenzie, Wendy Rogers y Susan Dodds (eds.), *op. cit.*, p. 211.

Dos ejemplos adicionales grafican la necesidad de una especificidad en el campo de la vulnerabilidad y la discapacidad. Una de cada tres personas con discapacidad intelectual ha sufrido alguna forma de abuso sexual durante su vida adulta, tasa que resulta incluso mayor en contextos de institucionalización.⁴³ Ello sugiere una específica relación entre la situación de discapacidad y la vulnerabilidad particular frente al abuso sexual, ya sea este cometido por pares —lo que constituye la mayoría de los casos—⁴⁴ o por otros adultos. A su vez, el nivel global de la vulnerabilidad experimentada por adolescentes y mujeres es particularmente agudo cuando estas sufren la imposición de la interdicción —tutela— y, con ello, ven gravemente afectada su salud y autonomía sexual y reproductiva. Ello se manifiesta, entre otras cosas, en limitaciones sustanciales a su elección reproductiva, mayores tasas de sustitución en la toma de decisiones y prácticas de salud mental forzadas.⁴⁵ Así, las reglas generales que habilitan —y restringen— el ejercicio de la capacidad jurídica generan efectos diferenciados en la vulnerabilidad que hombres y mujeres experimentan en el ejercicio de los derechos a la libertad y la salud sexual y reproductiva.

Especificar las vulnerabilidades particulares de las personas con discapacidad no debe hacernos perder de vista, sin embargo, la necesidad de aplicar un *enfoque interseccional* en ellas. Dicho acercamiento a la vulnerabilidad no se satisface por el hecho de ir visibilizando o sumando "capas de peligros" o "discriminaciones múltiples" al sujeto con discapacidad, es decir, añadir a la vulnerabilidad general que pueda experimentar una persona con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial categorías

⁴³ Tomsa, R., Gutu, S., Cojocar, D., Gutiérrez-Bermejo, B., Flores, N. y Jenaro, C., "Prevalence of Sexual Abuse in Adults with Intellectual Disability: Systematic Review and Meta-Analysis", en *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18, núm. 4, 2021. Disponible en <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7921934/>>.

⁴⁴ *Id.*

⁴⁵ V. Arstein-Kerslake, V., "Gendered denials: Vulnerability created by barriers to legal capacity for women and disabled women", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 66, septiembre-octubre 2019, 101501.

"adicionales" como la raza, la clase o el género.⁴⁶ Un acercamiento interseccional serio requiere comprender que factores como clase, raza, sexo, género, nacionalidad, edad o estatus migratorio *intersectan* con la discapacidad.⁴⁷ Esto es, dichos factores modifican la experiencia de la persona con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial y, de modo similar, la discapacidad modifica la experiencia racial, sexual o de clase.

IV. Capacidad jurídica

¿En qué sentido se vuelve relevante —para el ejercicio de la capacidad jurídica— una mirada que integre tanto el enfoque de las capacidades con el de la vulnerabilidad? Lo que quisiera sugerir a continuación es que el artículo 12 de la CDPD puede ser leído con base en los enfoques indicados. Con ello, la comprensión de la autonomía individual de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial podría no solo enriquecer el debate específico sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. De manera más amplia, una interpretación del igual derecho a la capacidad jurídica —incluidos los sistemas de apoyos a la toma de decisiones y las salvaguardas para su ejercicio— podría iluminar, de mejor manera, la cuestión general de la autonomía personal. Un enfoque basado en las capacidades y en la vulnerabilidad permite comprender de mejor forma el papel que las relaciones interpersonales desempeñan a la hora de ejercer la autonomía personal y actuar en conformidad con la voluntad y preferencias de cada persona.

1. Capacidad para la toma de decisiones

En el artículo 12, párrafo 2, de la CDPD se reconoce que las personas con discapacidad "tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones

⁴⁶ Sobre los límites de un acercamiento a la interseccionalidad basada en un modelo de sumas de sistemas múltiples de opresión, V. Carastathis, A., *Intersectionality. Origins, Contestations, Horizons*, University of Nebraska Press, Paperback Edition, 2019, p. 35.

⁴⁷ Hancock, Ange-Marie, *Intersectionality: An Intellectual History*, Oxford University Press, Nueva York, 2016.

con las demás en todos los aspectos de la vida". La capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y de actuar en derecho; concede a la persona la protección plena de los derechos que le ofrece el ordenamiento jurídico. Así entendida, la capacidad jurídica y la capacidad mental surgen como dos conceptos distintos. *La capacidad jurídica* es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones —capacidad legal— y de ejercer esos derechos y obligaciones —legitimación para actuar—. Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. *La capacidad mental*, en cambio, se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos, ambientales y sociales. Por tanto, y como ha señalado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, Comité DPD—, en virtud del artículo 12 de la CDPD, los déficits en la capacidad mental ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica.⁴⁸

¿Por qué es importante esta distinción entre capacidad jurídica y capacidad mental? En una concepción cognitivo-funcional, la capacidad aparece como un hecho objetivo, permanente, que surge primariamente de causas biológicas internas: se es capaz o no se es capaz. Sin embargo, la forma en que tomamos decisiones varía en diferentes momentos de nuestras vidas. Por ejemplo, tomar decisiones puede ser más difícil debido al estrés, al cansancio, a una condición de salud, etcétera. Cuando aprendemos nuevas habilidades y tenemos nuevas experiencias, nuestra capacidad para tomar decisiones también mejora. Algo similar ocurre cuando contamos con recursos y apoyos que nos permiten transformar oportunidades o derechos generales en funcionamientos específicos o libertades. En otras palabras, un enfoque basado en las capacidades —tal y como

⁴⁸ Comité DPD (2013), Observación General Núm. 1, *sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley*, CRPD/C/11/4, párrs. 11-12. V., en un sentido similar, Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-182 de 2016; SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 702/2018, 11 de septiembre de 2019.

hemos visto en la primera sección de este trabajo— nos ayuda a advertir el papel que los diversos *factores de conversión* desempeñan al momento de ejercer nuestra autonomía. Por ello, en vez de "capacidad mental", es preferible hablar de *habilidades para la toma de decisiones* o *capacidad para tomar decisiones*.⁴⁹

La CDPD supera así el modelo de "discapacidad mental" como base de la "incapacidad jurídica", situando a las personas con discapacidad al centro de todas las decisiones que les conciernen. En función de ello, los Estados se obligan a garantizar el doble compromiso de reconocer, sin discriminación, el derecho a la capacidad jurídica, junto con proporcionar acceso a las personas con alguna discapacidad intelectual a los apoyos individualizados que pudieren necesitar para hacer ejercicio de su capacidad jurídica, y a establecer las salvaguardias adecuadas y efectivas que permitan impedir abusos contra ellas. En otras palabras, el modelo de la CDPD busca el cumplimiento de dos tipos de obligaciones: a) un contenido negativo, que exige la no intervención o invasión del Estado y de terceros en la esfera de poder de elección autónoma de la persona y que se corresponde con la visión clásica de la autonomía, y b) un contenido positivo, que reclamaría la intervención del Estado y de la sociedad para promover y favorecer el poder de elección autónoma de la persona.⁵⁰ En términos más concretos, la dimensión positiva que la Convención promueve consiste en la creación de un *sistema de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica*, esto es, un conjunto de relaciones, prácticas, medidas y acuerdos, de más o menos formalidad e intensidad, diseñados para asistir a una persona con discapacidad intelectual en la comunicación, comprensión y consecuencias de los actos jurídicos,

⁴⁹ Cf. World Health Organization, *Protecting the right to legal capacity in mental health and related services*, Geneva, 2017, p. 16; y Bach, M. y Kerzner, L., *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Self-Determination*, Law Commission of Ontario, Toronto, 2010, pp. 14-15. Disponible en <<https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>>.

⁵⁰ De Asís Roig, R. y Barranco, M. C., *El derecho de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, Madrid, Dykinson, 2004, pp. 110-111.

así como en la manifestación e interpretación de su voluntad y preferencias.⁵¹

Con distintos bemoles, las legislaciones comparadas han venido consolidando una serie de reformas que apuntan, precisamente, a acercarse al modelo propuesto por la Convención. En casos como los de Irlanda, Costa Rica, Perú y, más recientemente, Colombia, se trata de procesos de adecuación más estricta a los mandatos derivados de la CDPD. Así, en estas legislaciones se presume la capacidad legal de todas las personas en igualdad de condiciones ante la ley,⁵² y se crean sistemas de apoyo a la toma de decisiones —asistidas y/o codecisiones— y salvaguardias para la protección frente a posibles abusos.⁵³ En otros casos, diversas legislaciones han modificado la regulación asociada a sus sistemas de interdicción, de modo que se eviten las declaraciones de incapacidad absoluta. Es el caso, por ejemplo, de la legislación alemana, en la que la interdicción no puede ser total, sino que debe ajustarse estrictamente a aquellas gestiones específicas que sean determinadas por la persona juzgadora y por el tiempo

⁵¹ Comité DPD, *op. cit.*, párrs. 13 y 29.

⁵² Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015, Ireland, 30 de diciembre de 2015. Junto con presumir la capacidad jurídica —entendida en este caso como capacidad para la toma de decisiones—, la legislación irlandesa exige demostrar la falta de dicha capacidad utilizando una prueba funcional para evaluarla. En el caso de Costa Rica, el artículo 5° de la Ley Núm. 9379, para la Promoción de la Autonomía de las Personas con Discapacidad, de 2016, establece expresamente que todas las personas con discapacidad gozan de plena igualdad jurídica, lo que implica: a) el reconocimiento de su personalidad jurídica, su capacidad jurídica y su capacidad de actuar; b) la titularidad y el legítimo ejercicio de todos sus derechos y atención de sus propios intereses; y c) el ejercicio de la patria potestad de sus propias hijas e hijos. A su vez, en Perú, el Decreto Legislativo Núm. 1384, de 4 de septiembre de 2018, que modifica el Código Civil, reconoce la capacidad de ejercicio plena a las personas mayores de 18 años, incluyendo a las personas con discapacidad, en las mismas condiciones que las demás y en todos los aspectos de la vida, aunque usen o requieran ajustes razonables o apoyos para manifestar su voluntad —art. 42 del Código Civil peruano—. Finalmente, en Colombia, la Ley Núm. 1966, "por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad", promulgada el 26 de agosto de 2019, reconoce que todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos" —art. 6., inc. 1°—.

⁵³ Cf. Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015, Ireland, ss. 10-30; Ley Núm. 9379, para la Promoción de la Autonomía de las Personas con Discapacidad, de 2016, Costa Rica, arts. 6-15; Código Civil de Perú, arts. 659-A y ss.; Ley Núm. 1966, Colombia, arts. 5 y 8-50.

que sean necesarias, sin que se pueda exceder nunca los siete años.⁵⁴ Lo mismo ocurre con la legislación checa, conforme a la cual no se aceptan declaraciones de incapacidad absoluta, debiendo ser esta una "medida de *ultima ratio*" y solo plausible en estrictas condiciones de aplicabilidad.⁵⁵

2. Apoyos y autonomía relacional

Sería un gran error creer que *vulnerabilidad* y *autonomía* constituyen términos opuestos. Una adecuada ética de la vulnerabilidad otorga un lugar central a la obligación no solo de respetar sino también de fomentar la autonomía. De lo contrario, el enfoque de la vulnerabilidad y protección puede abrir la puerta a formas de intervención objetablemente paternalistas y coercitivas.⁵⁶ La cuestión, entonces, radica no en buscar una alternativa a la autonomía personal, sino en precisar dicho concepto, de modo tal de volverlo compatible con el papel central que la vulnerabilidad desempeña a la hora de respetar y promover la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial.

La conceptualización cognitivo-funcional de la capacidad esconde las dimensiones interpersonales que forman la capacidad misma. Con ello se obvia un hecho fundamental: que las relaciones resultan ser esenciales para el desarrollo de las capacidades, sea que se trate de personas con alguna discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial o no. En particular, las relaciones pueden permitir —o afectar gravemente— el desarrollo de la capacidad específica de una persona para adoptar decisiones durante el curso de su vida.⁵⁷ Y es que el desarrollo del yo es un proceso que

⁵⁴ Código Civil Alemán —BGB—, versión de 2 de enero de 2002 —Bundesgesetzblatt—, I p. 42, 2909; 2003, I p. 738. Citado en National University of Ireland —NUI—, Galway, Centre for Disability Law and Policy, *A Study on the Equal Recognition before the law*, Strasbourg, France, Council of Europe, 2017, pp. 38-39.

⁵⁵ Act N. 89/2012 Coll., Código Civil de la República Checa, citado en National University of Ireland —NUI—, Galway, Centre for Disability Law and Policy, *op. cit.*, pp. 41-42.

⁵⁶ Cf. Mackenzie, Catriona, "The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability", en Catriona Mackenzie, Wendy Rogers y Susan Dodds, *op. cit.*, p. 33.

⁵⁷ Cf. Kong, C., *Mental Capacity in Relationship. Decision-Making, Dialogue, and Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge, Reino Unido, 2017, pp. 4-5.

tiene lugar en las relaciones con otras personas, y la autonomía, por lo tanto, no se entiende únicamente en términos de independencia y autodeterminación. La formación de los deseos, creencias y actitudes emocionales de la persona está influenciada por las normas sociales, las instituciones sociales, las prácticas culturales y las relaciones.⁵⁸ Ello explica, entre otras cosas, la importancia que, en el contexto de la discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial, adquieren los mecanismos de apoyo para la toma de decisiones por parte de terceros, en el marco de relaciones interpersonales, deberes exigibles y prácticas.

En particular, una concepción *relacional* de la autonomía busca hacer justicia a tres convicciones principales:⁵⁹

- Que la capacidad de ejercer cierto grado de autodeterminación es crucial para llevar una vida próspera.
- Que el desarrollo y ejercicio sostenido de esta capacidad requiere un andamiaje institucional, social e interpersonal extenso y continuo, y puede verse frustrado por la dominación social, la opresión y la desventaja.
- Que tal frustración constituye una injusticia social; por lo tanto, el Estado tiene la obligación de desarrollar instituciones sociales, políticas y jurídicas que promuevan la autonomía ciudadana.

En otras palabras, en una concepción relacional de la autonomía, el análisis de la voluntad implica, necesariamente, prestar atención a la interacción permanente entre el ejercicio personal de la autonomía y la elucidación de las características éticas, obligaciones y deberes que surgen en el marco de las relaciones con quienes se interactúa. Y si la discapacidad

⁵⁸ Cf. Mackenzie, C. y Stoljar, N., (eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, Oxford, Nueva York, 2000, p. 4.

⁵⁹ Cf. Mackenzie, C., "The Importance of Relational Autonomy...", *cit.*, pp. 41-42.

—conforme al modelo social— se sitúa en la interfaz de la deficiencia —*impairment*— y el entorno con el que una persona entra en contacto, entonces tiene sentido mirar hacia las relaciones entre las personas con discapacidad y aquellas con quienes interactúan.⁶⁰

A mi modo de ver, es esto, precisamente, lo que se encuentra en la base de la segunda obligación —positiva— que se deriva del artículo 12 de la CDPD: el deber de reconocer, regular y facilitar un sistema en que terceras personas apoyan la toma de decisiones de una persona con discapacidad, sea ayudándola a obtener y comprender la información relevante para la decisión, hablar sobre los pros y los contras de las diferentes opciones disponibles o ayudándola a comunicarse con otras personas.⁶¹ En esta mirada, los sistemas de apoyo para la toma de decisiones fortalecen la resiliencia de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial para enfrentar las vulnerabilidades específicas derivadas de las dificultades para el respeto —y ejercicio— de su autonomía individual.

3. Salvaguardias y vulnerabilidad

Mirar hacia las relaciones implica, también, no dejar de ver los abusos que estas pueden generar. Toda relación humana, incluidas las relaciones entre quienes apoyan y/o cuidan a una persona con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial, conlleva riesgos y eventuales daños. Tales riesgos son particularmente concretos y se manifiestan en una serie de violaciones a los derechos de quienes componen el núcleo familiar, especialmente quienes se encuentran en una posición de mayor dependencia o vulnerabilidad.⁶² Y es que, sin derechos, las relaciones humanas basadas

⁶⁰ Dowling, S., Williams, V., Webb, J. *et al.*, "Managing relational autonomy in interactions: People with intellectual disabilities", en *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 32, núm. 5, 2019, p. 1059.

⁶¹ Sobre los apoyos para la toma de decisiones y la autonomía relacional, V Series, L., "Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 2015, pp. 80-91.

⁶² *Cf.* Herring, J. *Caring and the Law*, *cit.*, pp. 64-68.

en el cuidado pueden transformarse en dañinas o manipuladoras.⁶³ Por eso, no puede existir cuidado sin justicia.⁶⁴ Para decirlo de otra forma, los derechos y garantías específicas que se reconocen en la CDPD no vienen a reemplazar el núcleo de las relaciones éticas entre quienes apoyan y/o cuidan a una persona con discapacidad, sino que operan como garantía de protección cuando tales cuidados se vuelven opresivos, violentos o injustos. En otras palabras, la estructura de los derechos no es constitutiva de la vida social, sino que debe ser comprendida, en cambio, como una posición de *respaldo y seguridad* en caso de que los demás elementos constitutivos de esa relación social se desintegren o distorsionen.⁶⁵

Consciente de las necesidades de protección y cuidado frente a posibles abusos, la CDPD reconoce la importancia de una serie de *salvaguardias adecuadas y efectivas* para el ejercicio de la capacidad jurídica. Aunque todas las personas pueden ser objeto de "influencia indebida", este riesgo puede verse exacerbado en el caso de aquellas que dependen del apoyo de otros para adoptar decisiones. Conforme al artículo 12.4 de la CDPD, el objetivo principal de las salvaguardias es asegurar

[...] que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

⁶³ Cf. Meyers, P. A., "The 'Ethic of Care' and the Problem of Power, *The Journal of Political Philosophy*, vol. 6, núm. 2, 1998, p. 142.

⁶⁴ Cf. Held, V., *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*, Oxford University Press, Nueva York, 2006, p. 17.

⁶⁵ Cf. Waldron, J., *Liberal Rights: Collected Papers 1981-1991*, Cambridge University Press, Cambridge, 1993, p. 374.

Como se ha precisado por parte de la doctrina, estas salvaguardias pueden clasificarse en tres grupos: (a) aquellas orientadas a garantizar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona; (b) aquellas que buscan evitar influencias indebidas por parte de terceros; y (c) las que concierne a los conflictos de interés.⁶⁶ Su sentido fundamental, como explican Constantino y Bregaglio en esta misma obra, es aminorar la vulnerabilidad *relacional* que enfrentan las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial y que se vincula con la posibilidad de manipulación en el marco de los apoyos. En particular, las salvaguardias se orientan a comprobar si la declaración que realiza la persona con discapacidad responde a su *verdadera voluntad* o si está viciada por influencia de una persona que ejerce apoyo o por la contraparte en un negocio jurídico. No, en cambio, a determinar si la persona "comprende o no" el acto jurídico.

El análisis de las salvaguardias en el marco del artículo 12.4 de la CDPD, así como la forma en que estas han sido debida o indebidamente reguladas por los sistemas jurídicos que han avanzado hacia los sistemas de apoyos a la toma de decisiones, excede mi cometido. Lo que me interesa remarcar aquí es, en cambio, el papel que las salvaguardias desempeñan en el marco de un sistema de reconocimiento a los derechos de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial basado tanto en un enfoque de capacidades como en un enfoque de vulnerabilidades. Las salvaguardias no son un mero "apéndice" del reconocimiento a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, sino un componente esencial que toma en cuenta no solo los intereses por autonomía individual. En un marco relacional, las salvaguardias visibilizan y permiten responder a las dinámicas no deseadas de dichas relaciones, contribuyendo a responder frente a las vulnerabilidades específicas que se generan en torno a tales relaciones.

⁶⁶ Cf. Martin, W., Michalowski, S., Stavert, J. et al., *Three jurisdictions report. Towards Compliance with CRPD Art. 12 in Capacity/Incapacity Legislation across the UK*, An Essex Autonomy Project Position Paper, 2016, p. 38. Disponible en <<https://autonomy.essex.ac.uk/resources/eap-three-jurisdictions-report/>>.

V. Conclusiones

Reconocer el igual derecho a la capacidad jurídica a todas las personas es aceptar el valor intrínseco de toda vida humana, su igual capacidad de florecer, con independencia de las limitaciones generadas por las vulnerabilidades asociadas a la discapacidad. Un enfoque sobre la justicia y los "apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica" se orienta a facilitar una mejor comprensión del papel que desempeñan las personas distintas al agente individual de una determinada decisión, en el proceso mismo de decidir. Es a través de tales apoyos que una persona transforma un bien abstracto —como el igual derecho a la capacidad jurídica— en un funcionamiento concreto —la toma de decisiones—. En una concepción *relacional* de la autonomía, el desarrollo y ejercicio sostenido de esta capacidad requiere un andamiaje institucional, social e interpersonal extenso y continuo. Dicho andamiaje sirve de contrapeso a las vulnerabilidades específicas que surgen en el contexto de la discapacidad. En particular, y considerados acumulativamente, estos apoyos proveen a las personas con alguna discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial de la *resiliencia* necesaria para enfrentar las barreras de su entorno y proyectar su autonomía personal.

La reformulación de la capacidad jurídica en los términos prescritos por el artículo 12 de la CDPD no es solo relevante para una regulación específica del ejercicio de los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial. El modelo de igual reconocimiento de la capacidad jurídica de todas las personas —así como el establecimiento de un sistema de apoyo para la toma de decisiones, incluidas las necesarias salvaguardias para su ejercicio— permite poner a prueba supuestos esenciales de la teoría política o moral y del derecho. Al problematizar los supuestos ontológicos de ambas disciplinas, abriendo un espacio central a la vulnerabilidad y a las relaciones humanas, el igual respeto a la capacidad jurídica transita de un *caso irrelevante* a un *caso difícil* que nos permite resignificar nuestras nociones de justicia social y complejizar, radicalmente, nuestra apreciación sobre la función del derecho.

**SEGUNDA PARTE:
REFORMAS LEGALES.
PERSPECTIVAS NACIONALES
Y REGIONALES**

CAPÍTULO 6

Algunas tendencias jurisprudenciales emergentes sobre capacidad jurídica en los tribunales latinoamericanos

Agustina Palacios*

*Doctora en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid. Investigadora Adjunta del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina).

SUMARIO: I. Introducción; II. La capacidad jurídica en los precedentes judiciales: haciendo camino al andar; III. Conclusiones. IV. Precedentes.

*Al andar se hace camino
Y al volver la vista atrás
Se ve la senda que nunca
Se ha de volver a pisar
Antonio Machado*

I. Introducción

A través de este capítulo se pretende presentar una mirada panorámica de algunos precedentes considerados pivotaes respecto a la evolución de la jurisprudencia sobre la capacidad jurídica de los tribunales latinoamericanos. Este texto no pretende ser un estudio exhaustivo sobre la jurisprudencia en materia de capacidad jurídica en la región, sino un planteamiento inicial sobre su estado más reciente, mediante la identificación de los precedentes que, se considera, han marcado una tendencia durante la última década. A dicho fin, se identifican una serie de ejes temáticos emergentes, que forman parte del contenido y alcance de los estándares del derecho internacional en la materia, y que se refieren:

- al reconocimiento de la capacidad jurídica sin discriminación por motivo de discapacidad
- a la garantía de condiciones de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica

- al derecho de acceso a la justicia y a la adopción de ajustes de procedimientos
- a la autodeterminación, la capacidad mental y el consentimiento informado
- al derecho al ejercicio de derechos sexuales y reproductivos
- al derecho a la vida familiar

II. La capacidad jurídica en los precedentes judiciales: haciendo camino al andar

Nuestra región persiste en el tránsito sobre el proceso normativo de reforma e incorporación de los estándares que impone la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD— en materia de capacidad jurídica,¹ donde el sistema de justicia es un actor fundamental. Es posible identificar precedentes que han acompañado la implementación de este cambio, e incluso otros que lo han impulsado. No obstante, queda camino por andar hacia la profundización de una perspectiva de discapacidad y abordaje de la capacidad jurídica desde los derechos humanos.

1. Sobre el reconocimiento de la capacidad jurídica sin discriminación por motivo de discapacidad

El reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás, descrita en la convención, impone, entre otras exigencias, que dicha capacidad jurídica sea reconocida y pueda ser ejercida sin discriminación por motivo de discapacidad. En este punto, la jurisprudencia en la región es bastante disímil.

¹ Reforma y Unificación del Código Civil y Comercial de la Nación, Argentina, 2015; Ley de Autonomía Personal de las personas con discapacidad, Costa Rica, 2016; Decreto Legislativo 1348 y DR, Perú, 2018 y 2019; Ley para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad Colombia, 2019; y actualmente en estudio en otros estados de la región.

A. Precedentes que apoyan las reformas legales a la capacidad jurídica

Existen precedentes judiciales que han apoyado reformas legales. Así, en Perú, el Tribunal Constitucional ha planteado la constitucionalidad y convencionalidad de la reforma, expresando que la norma "que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, [...] nos presenta una nueva realidad de cara a lo que proponen los estándares actuales en materia de protección de los derechos de las personas con discapacidad, reivindicando a este grupo de personas, devolviéndoles el estatus de verdaderos sujetos de derecho".² Apoyando asimismo la reforma, la Corte Suprema de Costa Rica ha planteado la improcedencia de la exigencia de ciertos requisitos que imponían un modelo sustitutivo de la capacidad jurídica por parte del Ministerio de Hacienda, expresando que tal proceder "se contrapone a lo dispuesto al respecto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [...] como en la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad".³ También en Colombia, bajo el amparo de una reciente reforma legal, la corte ha expresado "que la presunción de la capacidad legal de las personas con discapacidad dispuesta en [...] la Ley 1996 es constitucional, toda vez que atiende a una perspectiva respetuosa con la dignidad humana y la igualdad real y efectiva del ejercicio de los derechos fundamentales".⁴ Y ha explicado que "los impactos positivos del sistema de apoyos son armónicos con el respeto a los derechos a la dignidad humana y la igualdad" y que "el Estado solo debe reconocer su capacidad legal y prestar los apoyos necesarios para que lo haga en igualdad de condiciones a las demás".⁵

² Tribunal Constitucional de Perú, STC, Exp. Núm. 00194-2014-PHC/TC AREQUIPA.

³ Corte Suprema de Costa Rica, Sentencia Núm. 2019009287 de Sala Constitucional, 24/05/2019.

⁴ Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-025/21-, ap. 55.

⁵ *Ibid.*, ap. 73.

Cabe destacar que previo a la reforma legal la Corte Constitucional colombiana había entendido que "la capacidad jurídica no debe asimilarse a la capacidad mental, pues esta última "se refiere a la aptitud para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales".⁶ Recoge asimismo la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD al señalar que el criterio funcional es "incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley".⁷ Más recientemente, en relación a personas con discapacidad "que se encuentran imposibilitadas para manifestar su voluntad por cualquier medio", el tribunal colombiano ha entendido que,

el ejercicio de la capacidad legal para estos casos deberá estar acompañado de una sentencia de adjudicación judicial de apoyos, como un mecanismo necesario para la toma de decisiones. [...] El rol del apoyo no es el de sustituir la voluntad de la persona con discapacidad, validarla ni habilitar la celebración de actos jurídicos. El rol del apoyo, en contraste, es ayudar a la persona con discapacidad a formular una voluntad frente a la posibilidad de realizar un acto jurídico, y exteriorizarla, o en dado caso, representarla al ejecutarlo. De tal forma, en los casos en los que la persona se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad, es necesario que los apoyos se dirijan a materializar la decisión más armónica a la vida, contexto y /o entorno social y familiar de la persona en cuestión, elementos que ayudarán a "interpretar la voluntad" del sujeto titular del acto jurídico.⁸

⁶ Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-182 de 2016.

⁷ *Id.*

⁸ Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-025/21, ap. 661.

B. Precedentes que se refieren a la figura legal de la interdicción

En países donde aún no se ha modificado la ley de fondo, es posible identificar precedentes de tribunales superiores en los que se entiende a la figura de la interdicción como una vulneración del derecho a la igualdad y la no discriminación. Así ha sido expresado por la Suprema Corte de Justicia de la Nación —México— al considerar que "la interdicción es violatoria del derecho a la igualdad y no discriminación, entre otros derechos [...] porque restringe la capacidad jurídica a las personas, con base en una condición de discapacidad, lo que se constituye como una distinción indebida y contraria al artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad".⁹ De esta manera, se consolida el criterio de que el artículo 12 de la CDPD "no permite negar la capacidad jurídica basándose en la deficiencia, esto es, de modo discriminatorio, sino que exige se proporcione el apoyo necesario para su ejercicio. [...] Por tanto, negar o limitar la capacidad jurídica vulnera el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley y constituye una violación de los artículos 5 y 12 de la convención, así como del 1º constitucional".¹⁰

Asimismo, resulta interesante analizar un precedente en el cual al analizar una norma electoral que restringía el derecho al voto de personas "sujetas a interdicción judicial" o denominadas "enfermas mentales", la Suprema Corte de México declaró su invalidez por entender que se establecían criterios discriminatorios, apoyados en una categoría sospechosa, abiertamente contraria a la dignidad de las personas. Dejando clara su postura en cuanto a que "las normas que establecen criterios discriminatorios apoyadas en categorías sospechosas no pueden aguardar una interpretación conforme por considerarse abiertamente contrarias a la dignidad de las personas".¹¹

⁹ SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 1368/2015, párr. 34, 13 de marzo de 2019.

¹⁰ *Ibid.*, párr. 87.

¹¹ SCJN, Pleno, Acción de Inconstitucionalidad 38/2014 y sus acumuladas 91/2014, 92/2014 y 93/2014, ap. 88, 2 de octubre de 2014.

Adicionalmente, la misma Suprema Corte de Justicia de México ha insistido en la necesidad de distinguir entre "capacidad jurídica" y "capacidad mental". Para la corte mexicana, "el derecho a la capacidad jurídica no es una cuestión de inteligencia en las decisiones que se adoptan, ni debe estar ligada a las condiciones mentales. Se basa simplemente en el reconocimiento de la voluntad de todo ser humano como elemento central del sistema de derechos".¹² En una misma línea orientada a clarificar y precisar conceptos y categorías esenciales para la implementación del artículo 12 de la CDPD, la Suprema Corte de México ha ahondado en el contenido, alcance y función de los *apoyos a la toma de decisiones*. Al resolver sobre el reconocimiento de una unión convivencial de una persona con discapacidad explicó lo siguiente:

el tutor de una persona con discapacidad tiene como función asistirle en la toma de decisiones correspondientes, pero no podrá sustituir su voluntad, y que el estado de interdicción deberá concebirse como una institución de asistencia para que la persona tome sus propias decisiones, mismas que deberán respetarse incluso cuando puedan considerarse no acertadas [...Se destacó que] el modelo de apoyo no se basa en la sabiduría para la adopción de las decisiones, sino simplemente en la libertad de las personas para realizarlas y asumirlas, puesto que la libertad de tomar las propias decisiones forma parte del núcleo de cuestiones ligadas inextricablemente al respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual y la independencia de las personas.¹³

Más recientemente, a raíz de un amparo que reclamaba la declaración de inconstitucionalidad de la normativa civil y procedimental sobre interdicción para la Ciudad de México, la Suprema Corte ha reafirmado los conceptos mencionados y ha profundizado en otros.¹⁴ En el caso se explicó detalladamente porqué el sistema de interdicción previsto para

¹² SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 702/2018, 11 de septiembre de 2019.

¹³ SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 2805/2014, ap. 42, 14 de enero de 2015.

¹⁴ SCJN, Primera Sala, Amparo Directo 4/2021 (Fragmento público del proyecto, agosto 2021).

personas mayores de edad con discapacidad en la legislación del Distrito Federal obedece a un paradigma sustitutivo de la voluntad, que es discriminatorio a la luz del artículo 1 de la Constitución y de la CDPD, decretándose su inconstitucionalidad e inconvencionalidad. El tribunal además concluyó que el sistema de interdicción vigente es violatorio de la dignidad humana, que prescribe que las personas sean tratadas "de conformidad con sus voliciones, y nunca en relación con otras propiedades sobre las cuales no tenga el control".¹⁵ Y que en el sistema vigente "no se tiene en cuenta la dignidad humana de la persona con discapacidad, quien sólo se convierte en objeto de estudio respecto de su salud mental, su condición intelectual, sensorial, o cualquier diversidad funcional de tipo psicosocial, para declarar su incapacidad natural y jurídica, cuestionando todo aquello que, a juicio de los médicos expertos, puede o no puede realizar en los términos que se consideran "normales" para el resto de las personas; incluso, puede prescindirse totalmente de su opinión y manifestación de voluntad sobre su propia condición, sin garantizarle un auténtico derecho de audiencia".¹⁶

El tribunal explicó que "el derecho a la capacidad jurídica no es una cuestión de inteligencia en las decisiones que se adoptan, ni debe estar ligada a las condiciones mentales. Se basa simplemente en el reconocimiento de la voluntad de todo ser humano como elemento central del sistema de derechos".¹⁷ La corte requirió reconocer y garantizar que toda persona goce "del derecho de gobernar su propia vida, incluida la toma de decisiones sobre qué vida es una vida buena para vivir".¹⁸ Asimismo se destacó que la vulneración de la capacidad jurídica va de la mano de la vulneración de varios derechos que van indisolublemente unidos a ella, entre otros "los derechos a la propiedad, al trabajo, a la autodeterminación para elegir el lugar de residencia, donde y con quien vivir; las

¹⁵ *Ibid.*, párr. 110.

¹⁶ *Ibid.*, párr. 124.

¹⁷ *Ibid.*, párr. 80.

¹⁸ *Ibid.*, párr. 109.

libertades de contratación, de procreación, y de desplazamiento para poder salir de cualquier país incluido el propio, de vivir en forma independiente y en la comunidad, principalmente".¹⁹

En sentido contrario, el Tribunal Constitucional chileno intervino en una causa en la que estaba en juego la inaplicabilidad de una norma de interdicción, alegándose que vulneraba el derecho a la igualdad e invocándose también la CDPD.²⁰ En dicho contexto, se entendió que las normas impugnadas no producirían resultados contrarios a la Constitución y que una eventual adecuación de la legislación nacional a los parámetros derivados de la convención debería ser efectuada por los órganos colegisladores.²¹ Asimismo se afirmó que existe una diferencia de trato entre personas capaces e incapaces que obliga al legislador a diseñar los mecanismos necesarios para proteger a estas últimas, al tiempo que asegura la protección del interés social, de lo que no se sigue que se desconozca su capacidad de goce.²²

2. Sobre la garantía de condiciones de accesibilidad, los ajustes razonables y apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica

Las personas con discapacidad enfrentan una discriminación estructural en todos los ámbitos de la vida. Ello se materializa también en barreras que se interponen en el ejercicio de su capacidad jurídica. Tales barreras se traducen tanto en ausencia de condiciones de accesibilidad —comunicacional o actitudinal— como en la falta de adopción de ajustes razonables o de prestación de sistemas o medidas de apoyo.

¹⁹ *Ibid.*, párr. 39.

²⁰ Tribunal Constitucional de Chile, rol Núm. 2703, 26 de enero de 2016. Se rechazó la solicitud argumentando que la naturaleza de la acción de inaplicabilidad por inconstitucionalidad impediría efectuar juicios de valor o de mérito sobre la legislación.

²¹ *Ibid.*, considerando 27.

²² *Ibid.*, considerando 15.

La Corte Suprema de Argentina ha precisado que en esta materia las normas aplicables —junto a la CDPD— "tienen como ejes no sólo el reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica, sino también la implementación de mecanismos de apoyo, salvaguardias y ajustes razonables, tendientes a que quienes estén afectados por estos padecimientos puedan ejercer esa capacidad jurídica en iguales condiciones que los demás".²³ Así, no solo se refuerza el estándar para el reconocimiento de la capacidad jurídica en iguales condiciones que las demás personas, sino que se reconoce que para que realmente exista dicha igualdad, "deben garantizarse mecanismos de apoyos, salvaguardias en la implementación de dichos apoyos [...], y ajustes razonables".²⁴

En la misma línea, la Suprema Corte mexicana ha expresado lo siguiente:

no se debe negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que debe proporcionárseles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones, asumiendo que cada tipo de discapacidad requiere de unas medidas específicas en virtud de su condición particular y de sus requerimientos personales, con el fin de que pueda ejercer plenamente y por sí misma su autonomía y todos sus derechos.²⁵

Así "para que puedan ejercerla se les debe proporcionar acceso a apoyos y salvaguardias".²⁶ La obligación de brindar apoyos también ha sido exigida por la Suprema Corte de México, al establecer que "la aplicación efectiva del derecho convencional en la actuación del notario público exige que éste facilite el acceso del sistema de apoyos y salvaguardias [...] así como cualquier herramienta que resulte idónea para ayudar a la persona a comunicar su voluntad, velando siempre porque no exista

²³ CSJN, B., J.M. s/insania, 12/06/2012, p.7.

²⁴ *Id.*

²⁵ SCJN, Amparo en Revisión 2015, Ap. 95.

²⁶ SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 44/2018, 13 de marzo de 2019.

ningún conflicto de intereses o manipulación".²⁷ La toma de decisiones asistidas,

se traduce en que la persona con discapacidad no debe ser privada de su capacidad de ejercicio por otra persona que sustituya su voluntad: simplemente es asistida para adoptar decisiones en diversos ámbitos, como cualquier otra persona [...] dotándole para ello de los apoyos y las salvaguardias necesarias, para que de esta manera se respeten los derechos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad.²⁸

Más recientemente, la Corte Constitucional colombiana entendió lo siguiente:

el marco del modelo social de la discapacidad se comprende que el ejercicio de la capacidad legal debe estar acompañado con una asistencia que elimine las barreras sociales, culturales y ambientales que no permiten manifestar la voluntad [...] para dicho fin] los apoyos se pueden traducir en distintas medidas encaminadas a lograr la materialización de la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. Estos apoyos pueden ser el acompañamiento de una persona de confianza en la realización de algún acto jurídico, métodos de comunicación distintos a los convencionales, pueden ser medidas relacionadas con el diseño universal o la accesibilidad, entre otros. Los tipos de apoyo y sus intensidades dependerán y variarán notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad y sus necesidades.²⁹

El tribunal colombiano, también ha abordado la obligación de garantizar condiciones de accesibilidad y de adoptar ajustes en el ámbito de la educación superior, a través de un precedente que se originó por la solicitud de un estudiante con discapacidad psicosocial. La corte ordenó a la ins-

²⁷ SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 702/2018, 11 de septiembre de 201921.

²⁸ SCJN, Amparo 1043/2015, párr. 93.

²⁹ Sentencia T-231/20 ap. 4.6.1.

titución educativa que lo evaluara de distinta forma, mediante exposiciones y trabajos escritos que se acomodaran mejor a sus necesidades y circunstancias en razón de su discapacidad.³⁰ Asimismo, se ha reconocido que a las personas con discapacidad deben brindárseles "los apoyos necesarios para enfrentar las barreras físicas o sociales que limitan sus posibilidades para desenvolverse normalmente". Y que estos:

(i) [d]eben variar en su tipo e intensidad de acuerdo con la diversidad de las personas con discapacidad [...]; (ii) son renunciables, de modo que la persona con discapacidad puede negarse a ejercer su derecho a recibir el apoyo previsto [...]; (iii) no deben regular en exceso la vida de las personas con discapacidad [...] y (iv) la implementación de las medidas de apoyo deben [sic] ser consultadas y contar con la participación de la población con discapacidad.³¹

3. Sobre el derecho de acceso a la justicia y a la adopción de ajustes de procedimientos

El contenido y alcance del derecho de acceso a la justicia exige la garantía de condiciones de accesibilidad y ajustes de procedimiento que habiliten la participación real y efectiva de la persona que transita un proceso judicial; es decir, todas aquellas que forman parte de las garantías del debido proceso.

La Suprema Corte de México ha manifestado que, el debido proceso y el derecho de audiencia tienen efectos de especial trascendencia, siendo que "la condición de discapacidad históricamente ha representado un factor de desequilibrio para el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones, [...] y ha sido el pretexto para que, bajo una supuesta protección, sea vulnerado su derecho al debido proceso y, específicamente, el derecho de audiencia".³² El tribunal ha realizado una interpretación

³⁰ Sentencia T-097 de 2016.

³¹ Sentencia C-182 de 2016.

³² SCJN, Amparo 1043/2015, párr. 72.

que obliga a la adopción de ajustes de procedimiento aun cuando la misma ley procesal no lo prevea, entendiendo lo siguiente:

si bien en el procedimiento impugnado no se prevé expresamente el derecho para que las personas sobre quienes recae la eventual declaración de discapacidad comparezcan ante el juez a expresar su decisión u opinión durante el trámite de las diligencias de jurisdicción voluntaria, [...], la condición de discapacidad actualiza en los juzgadores la obligación de realizar los ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que las demás personas, y dotar así de eficacia a la Convención en la resolución de los casos concretos que se les plantean para eliminar las barreras que obstaculizan el goce y ejercicio de sus derechos.³³

En este contexto, la Corte mexicana ha resaltado que en los casos en los que se vean involucradas personas con discapacidad, el juzgador debe realizar ajustes necesarios de los procedimientos judiciales mediante formatos accesibles y con los apoyos necesarios para que así puedan expresar lo que a su derecho convenga, de modo que se vea satisfecho su derecho de audiencia.³⁴ Lo anterior se debe al rol esencial que juega el conocimiento de la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad, así como el posibilitar su participación en el proceso judicial, cualquiera que este sea.³⁵ Por ende;

no puede aceptarse de manera alguna que al estar involucrada una persona con discapacidad, so pretexto precisamente de su discapacidad, ni siquiera se contemple la posibilidad de oírla, vulnerando con ello las formalidades esenciales del procedimiento, el derecho de acceso a la justicia y el principio de igualdad y no discriminación.³⁶

³³ *Ibid.*, párr. 92

³⁴ SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 1043/2015, 29 de marzo de 2017, párr. 90.

³⁵ *Ibid.*, párr. 83.

³⁶ *Ibid.*, párr. 86.

La exigencia ineludible de que la persona con discapacidad debe participar en el proceso, y que es obligatorio garantizar condiciones de accesibilidad y ajustes para que ello sea posible ha sido destacada recientemente por el Tribunal Superior de Rio Negro de Argentina. En el caso se dejó sin efecto la sentencia de instancia inferior precisamente por la falta de participación de un niño con discapacidad durante el procedimiento judicial.³⁷ Se ordenó remitir la causa al tribunal para que, luego de cumplir con la obligación de escuchar al joven, dicte un nuevo pronunciamiento ajustado a derecho. El tribunal entendió que la sentencia impugnada, "a contrario de lo debido y esperado, legitima un enfoque de la discapacidad basado en la perspectiva médica que impide se aplique el principio de igualdad real, pues no reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos, las reduce a su deficiencia y las juzga como incapaces de expresarse".³⁸ Destacando que la sentencia de primera instancia no respetaba los estándares de la CDPD en materia de derecho a participación en el proceso judicial, el tribunal profundiza el criterio de igualdad sustantiva descrito por la Observación General Nro. 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad desde sus cuatro dimensiones; redistribución, reconocimiento, participación y ajustes; e indica que:

a contrario de lo debido y esperado, ha legitimado un enfoque de la discapacidad basado en la perspectiva médica que impide se aplique el principio de igualdad real, pues no reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos, las reduce a su deficiencia y las juzga como incapaces de expresarse. [...] y que] incluir no es insertar personas con discapacidad dentro de estructuras existentes sino transformarlos sistemas para que incluyan a todos.³⁹

³⁷ STJ Rio Negro, Secretaría Civil Núm.1, G-3BA-1525-F2017 L. H., M. A. C/ F., A. E. S/ CUIDADO PERSONAL(f) (S / CASACION), 21/10/2020 P 5/9.

³⁸ *Id.*

³⁹ *Ibid.*, P 5/9.

Como buena práctica en el contexto del derecho de acceso a la justicia, es posible recordar la primera sentencia en lenguaje sencillo de habla hispana dictada por la Suprema Corte de México.⁴⁰ Esta práctica ha sido replicada con posterioridad por la misma corte,⁴¹ como también por tribunales y juzgados de otros países que conforman la región. Una de las últimas resoluciones fue emitida por la corte de Colombia, el 15 de enero de 2020.⁴² Sin ignorar el mérito de los precedentes citados, debe advertirse que estos avances siguen siendo casos aislados y, por el momento, no es posible afirmar que alguno de los países de la región haya incorporado condiciones de accesibilidad en el sistema de justicia de manera integral. Por lo anterior, no debe olvidarse que las Reglas de Brasilia Revisadas han detallado en gran medida estas exigencias.⁴³

4. Sobre la autodeterminación, la capacidad mental y el consentimiento informado

Sustituir o impedir la toma de decisiones de las personas en base a un diagnóstico o condición de discapacidad constituye una clara violación a la CDPD. Pero la obligación de garantía y efectividad de la toma de decisiones y del consentimiento informado y participativo de personas con discapacidad requiere mucho más que un "no impedir". En primer lugar, se hace necesario el reconocer plenamente dicho ejercicio. En segundo lugar, y como parte de dicho reconocimiento, es necesaria la garantía de condiciones de accesibilidad, adopción de ajustes y la provisión de medidas de apoyos, con las debidas salvaguardas. A ello se suma el afrontamiento de las barreras actitudinales, producto de estereotipos o prejuicios, que se exteriorizan tanto al subestimar las maneras de ser o estar en el mundo de las personas con discapacidad, sus preferencias o narrativa de vida; como también al imponer parámetros

⁴⁰ SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 159/2013, 16 de octubre de 2013 (lectura fácil).

⁴¹ V. SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 1368/2015, 13 de marzo de 2019

⁴² Corte Constitucional, T-607 de 2019 Bogotá, 15 de enero de 2020.

⁴³ Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad (Actualización aprobada por la Asamblea Plenaria de la XIX edición de la Cumbre Judicial Iberoamericana, Quito-Ecuador, abril de 2018).

de evaluación —aparentemente neutros— que resultan absolutamente discriminatorios.

Un precedente que refleja la arbitrariedad e injusticia respecto al establecimiento de evaluaciones para el ejercicio de la capacidad jurídica se ilustra en la interpretación que realiza la Corte Suprema argentina en un caso ya mencionado, por una sentencia recurrida que inhabilitaba a una persona con discapacidad para ejercer su derecho al sufragio. Si bien en el caso concreto se reconoció dicho derecho al peticionante, al justificar las razones, se expresó lo siguiente:

[Como consecuencia] de las normas antes referidas, la restricción del derecho al voto que prevé el artículo 3, inciso a), del Código Electoral Nacional [...] debe aplicarse de acuerdo con los principios y garantías que rigen para las personas con discapacidad e impone una evaluación pormenorizada y específica sobre la capacidad para votar, incluso con la designación de apoyos en el caso de que la persona esté en condiciones de ejercer autónomamente ese derecho pero presente alguna dificultad para poder hacerlo. [...] y que] para restringir válidamente el derecho al voto del señor [...] —y su consecuente exclusión del padrón electoral—, se debió determinar que carecía de capacidad para realizar ese acto político específico, a través de evaluaciones que brindaran razones concretas por las cuales no se encontraba en condiciones de ejercer su derecho al sufragio de manera autónoma, es decir, que no podía votar ni aun con alguna medida de apoyo que lo permitiera sin sustituir su voluntad.⁴⁴

La evaluación a la que alude el precedente de la corte ilustra una doble injusticia. La evaluación en sí misma —por razón de discapacidad—, y los parámetros que se describen como "pormenorizados y específicos sobre la capacidad para votar".⁴⁵

⁴⁴ *Ibid.*, ap. 8 y 9.

⁴⁵ *Id.*

En otro caso, que aunque significó un gran avance en materia de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en general, la Corte Suprema argentina dejó plasmado un prejuicio común respecto a las mujeres con discapacidad al interpretar su imposibilidad de consentir relaciones sexuales. Afirmando lo siguiente:

puesto que todo acceso carnal sobre una mujer con deficiencias mentales es considerado ya una forma de violación (la impropia), no es posible sostener que cuando al principio dice ‘violación’ también se refiera al mismo tipo de víctima. [...] Lo mismo ocurre con las menores de trece años, cuya mención no es necesaria porque la ley descarta la validez de su consentimiento, y declara que cualquier acceso carnal con ellas es ya una violación (impropia).⁴⁶

En sentido similar en cuanto a la restricción en materia de consentimiento, también puede mencionarse una sentencia del Tribunal Constitucional de Perú referida a una demanda de amparo contra el seguro nacional de salud, solicitando se ordenase el reingreso de una persona a un centro de salud mental. El tribunal establece lo siguiente:

la exigencia en la factibilidad de otorgar el consentimiento informado por parte de una persona con discapacidad debido a algún trastorno mental (grave), lógicamente debe tener como condición que tenga, cuando menos episódicamente, la suficiente madurez intelectual, poder de reflexión y sentido de responsabilidad para decidir por sí misma el mejor tratamiento a seguir, incluyendo la decisión sobre la hospitalización o la atención ambulatoria, a menos que exista alguna situación de emergencia psiquiátrica o

⁴⁶ CSJN, Caso F.A.L. (2012), ap. 18. En el caso la corte analizó la temática desde el derecho internacional de los derechos humanos y además realizó una interpretación amplia del Código Penal que despenaliza el aborto cuando el embarazo es producto de una violación a cualquier mujer, y no solo a mujeres con discapacidad como se quería entender desde una interpretación restrictiva de la norma.

que se encuentre en un estado delirante, psicótico, paranoide, etc., de manera altamente prolongada o permanente.⁴⁷

Aquí cabe preguntar lo siguiente, ¿qué se entiende por "suficiente madurez intelectual, poder de reflexión y sentido de responsabilidad?", como asimismo ¿a quiénes se realiza dicha valoración y bajo qué parámetros?

En relación a los *internamientos forzosos* de personas con discapacidad se destaca la ausencia de precedentes que incorporen de forma integral y acabada los estándares de la CDPD en la materia. En este sentido, y al parecer contrariando incluso a la normativa vigente, el criterio del Tribunal Constitucional peruano ha expresado lo siguiente:

a efectos de decidir si resulta necesaria la hospitalización —por el tiempo estrictamente necesario y en el establecimiento de salud más cercano al domicilio del usuario— o corresponde la atención ambulatoria que incluya el modelo comunitario, se deben considerar los siguientes factores: en primer lugar, el diagnóstico médico; en segundo término, la necesidad de que a través de una posible hospitalización se garantice la seguridad e integridad del propio usuario y la de terceros (de acuerdo a la intensidad y frecuencia de muestras de agresividad y violencia); en tercer lugar, las características del entorno familiar, lo que incluirá la valoración del aspecto económico y social; y, finalmente, en cuarto lugar, la expresión de voluntad de la persona con discapacidad mental. Por ende, la situación de discapacidad, la garantía de seguridad del paciente y de terceros, y la situación económica, médica y social de la persona o personas sobre las que recaerá la responsabilidad del apoyo, no serán los únicos criterios para restringir la libertad personal de la persona con discapacidad a través del método intramural.⁴⁸

⁴⁷ Tribunal Constitucional de Perú, EXP Núm. 05048-2016-PA/TC LAMBAYEQUE ODILA YOLANDA CAYATOPA VDA. DE SALGADO, 2020, ap. 38.

⁴⁸ *Ibid.*, ap. 39.

Más recientemente, el tribunal peruano intervino en un caso originado por la privación de libertad a una persona con discapacidad en su propio hogar; es decir un confinamiento doméstico.⁴⁹ Se entendió que en el caso se había vulnerado el derecho a la libertad personal, y ordenó a su madre remover de la habitación de la persona los obstáculos que impedían su libre circulación. Se dispuso asimismo que el juzgado correspondiente adecúe el proceso de interdicción en un proceso de apoyos y salvaguardias conforme la nueva normativa peruana, y en cuyo marco deberán adoptarse las medidas de seguridad apropiadas.⁵⁰ El tribunal, además, estableció que los padres deberán adoptar medidas para asegurar condiciones de vida y salud adecuadas para su hijo.⁵¹ Y dispuso que el ministerio público "adopte un rol más activo, en el ejercicio de sus funciones, a fin de evitar que se ponga en peligro la vida o la integridad de las personas con discapacidad. Por lo tanto, deberá notificársele con la presente sentencia a dicho órgano para que adopte las acciones que correspondan a tal fin".⁵² Finalmente, se estableció que, dada la naturaleza del caso, el juez o la jueza de ejecución deberá informar al tribunal periódicamente sobre las condiciones en que se encuentra viviendo la persona, a fin de monitorear el cumplimiento de su decisión.⁵³ Sin embargo, el tribunal no parece haber fundamentado la decisión en la voz protagonista del proceso, ni por ende "la expresión de voluntad de la persona con discapacidad", que establece como requisito en precedentes anteriores.⁵⁴

5. Sobre el derecho al ejercicio de derechos sexuales y reproductivos

Como explica en detalle Constanza López Radrigán en este mismo volumen, el ejercicio de derechos sexuales y reproductivos por parte de las

⁴⁹ Tribunal Constitucional de Perú, Guillén Domínguez, *STC Exp. Núm. 00194-2014-PHC/TC*, 2019.

⁵⁰ *Ibid.*, punto resolutivo 3.

⁵¹ *Ibid.*, punto resolutivo 2.

⁵² *Ibid.*, punto resolutivo 4.

⁵³ *Ibid.*, punto resolutivo 5.

⁵⁴ V. Tribunal Constitucional de Perú, Sentencia C-025/21, ap. 661.

personas con discapacidad enfrenta barreras arraigadas en prejuicios y estereotipos acerca de su capacidad de consentir, así como en relación a la vivencia de su propia sexualidad.

Uno de los temas acuciantes en la región se relaciona con las esterilizaciones involuntarias de personas con discapacidad, que como es sabido repercute en mucha mayor medida en las mujeres. La Corte Constitucional de Colombia ha expedido diversas sentencias que reflejan posturas enfrentadas. Una clara ilustración de esta situación ha sido el precedente de la Corte Constitucional colombiana que avaló, en el año 2014, la esterilización de niñas con discapacidad sin su consentimiento.⁵⁵ Se trató de una demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 7 de la Ley 1412 de 2010, por medio de la cual "se autoriza la realización de forma gratuita y se promueve la ligadura de conductos deferentes o vasectomía y la ligadura de trompas de Falopio como formas para fomentar la paternidad y la maternidad responsable". El mencionado artículo 7 disponía que "en ningún caso se permite la práctica de la anticoncepción quirúrgica a menores de edad". Para analizar si la disposición demandada se ajustaba o no a la Constitución, correspondió a la corte abordar dos cuestiones. En primer lugar, si la prohibición absoluta de la esterilización quirúrgica para las y los menores adultos configuraba una medida que vulneraba sus derechos a la dignidad humana, igualdad, el libre desarrollo de la personalidad y el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos. Y, en segundo término, si la misma prohibición resultaba violatoria de los derechos sexuales y reproductivos de niños y niñas con discapacidad.⁵⁶

⁵⁵ Corte Constitucional colombiana, Sentencia C-131 de 2014. A través de la cual se analizó la constitucionalidad del artículo 7 de la Ley 1412 de 2010. Disponible en <<http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/C-131-14.htm>>.

⁵⁶ Otero, Suárez, I., *La constitucionalidad de la esterilización quirúrgica definitiva aplicada a los menores de edad en situación de discapacidad mental en Colombia, Ponencia presentada en el Ier. Congreso Internacional Virtual sobre Discapacidad y Derechos Humanos*, 04/12/2014, pp. 10-13 Disponible en <http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/741/Pon_OteroSuarezI_ConstitucionalidadEsterilizacionQuirurgica_2014.pdf?sequence=1>.

Luego de un indagar sobre los derechos de niños y niñas y su relación con la capacidad jurídica, la Corte Constitucional declaró constitucional la prohibición de practicarles la anticoncepción quirúrgica definitiva.⁵⁷ Sin embargo, introdujo dos excepciones a dicha prohibición legal: la primera, para niñas cuyo embarazo resultara un riesgo inminente para su vida, y la segunda, para menores de edad con "discapacidad mental profunda o severa" que no pudieran otorgar su consentimiento a futuro. En estos dos casos se entendió constitucional la esterilización quirúrgica definitiva, siempre y cuando fuera autorizada judicialmente.

La incorporación de la segunda excepción, claramente contraria a la CDPD, se basó en lo siguiente:

[...] la jurisprudencia constitucional ha establecido que, cuando se trata de menores en condición de discapacidad respecto de los cuales se haya comprobado la imposibilidad de que en el futuro otorguen su consentimiento para someterse a la esterilización, los padres o en todo caso el representante legal, deberán solicitar autorización al juez para practicar la anticoncepción quirúrgica. En este sentido, la jurisprudencia ha estimado que una persona que no está en capacidad de comprender en qué consiste y cuáles son las consecuencias de la esterilización, como en el caso de las discapacidades mentales, difícilmente estará en condiciones de comprender la responsabilidad que lleva consigo la maternidad o la paternidad y por ende, las implicaciones de poder o no procrear.⁵⁸

A ello, la corte sumó un argumento desafortunado, al entender que "la decisión de someterse a anticoncepción quirúrgica asegura condiciones de vida más dignas para quienes no pueden tomar decisiones relacionadas con el ejercicio de su libertad reproductiva y que pueden verse

⁵⁷ Consideró que existía una finalidad legítima desde el punto de vista constitucional, fundamentada en la preservación del derecho de los jóvenes a fundar una familia y a la posibilidad de que en el futuro decidan de manera libre e informada sobre este aspecto

⁵⁸ Corte Constitucional Colombiana, Sentencia C-131...*cit.*, párr. 6.4.2.i.

expuestos a embarazos forzados en detrimento de su dignidad e integridad personal".⁵⁹

Es dable aclarar que tiempo después la misma corte modificó su postura incorporando el modelo social de discapacidad y los estándares del derecho internacional de los derechos humanos en la materia.⁶⁰ Ante un nuevo caso en que se solicitaba la práctica de esterilización en una adolescente con discapacidad, la corte afirmarí que "el médico no indicó haber consultado el parecer de [...] sobre la posibilidad de someterla al procedimiento quirúrgico. De hecho, la historia de la consulta médica no refiere, siquiera, que se haya intentado indagar al respecto".⁶¹ Tras un análisis que aplicó el artículo 23 de la CDPD, se entendió que el hecho de que la adolescente no hubiera accedido a información y educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad, que no se le hubiera orientado sobre los métodos de anticoncepción adecuados en razón de sus circunstancias y necesidades concretas y que no se le hayan proporcionado los apoyos, ajustes y salvaguardias necesarios para que expresara su voluntad y decidiera informada y libremente si deseaba someterse a algún método de anticoncepción, para que, de ser ese el caso, eligiera el de su preferencia, supuso que se vulneraran sus derechos a la dignidad humana y al libre desarrollo de su personalidad. También su derecho a la igualdad, pues la denegación de los ajustes razonables necesarios para garantizar que las personas con discapacidad gocen y ejerzan sus derechos humanos y libertades fundamentales, es, a la luz de la CDPCD, una conducta discriminatoria.⁶²

Más recientemente, la Corte Colombiana reiteró la prohibición de esterilizar a menores de edad en virtud del artículo 7º de la Ley 1412 de

⁵⁹ *Ibid.*, MP: Mauricio González Cuervo, párr. 1; también *cf. ibid.*, núm. 6.4.4., párrs. 2 y 3.

⁶⁰ Corte Constitucional Colombia, Sentencia T-665, octubre 30/17. Disponible en <<https://corte-constitucional.vlex.com.co/vid/704010109>>

⁶¹ Sentencia T-573/16.

⁶² *Id.*

2010.⁶³ En particular se expresó que "solo puede exceptuarse la regla de prohibición, en los casos en que un posible embarazo implique un riesgo para la vida de la menor, en cuyo caso es necesario contar con el consentimiento libre e informado de la menor con los ajustes y apoyos que ello implique". Asimismo, el Tribunal colombiano dispuso lo siguiente:

para el caso de las menores en situación de discapacidad que, pese a los apoyos y ajustes necesarios no puedan brindar su consentimiento libre e informado, la realización de este tipo de procedimientos médicos está prohibida, y solo puede exceptuarse por decisión judicial, luego de un procedimiento en que, partiendo de la presunción de la capacidad de la menor para ejercer su autonomía reproductiva se verifique: 1) que la persona hubiera sido declarada interdicta a través de un proceso judicial diferente y previo; 2) que existe un riesgo científicamente probado que justifique la necesidad médica de la intervención quirúrgica, 3) que no existe una alternativa menos invasiva que la esterilización definitiva; 4) que la menor esté en situación de discapacidad profunda y severa; 5) que se hayan brindado todos los apoyos y se hayan hecho los ajustes razonables para que la menor pueda expresar su decisión, infructuosamente; y 6) que no haya posibilidad de que la menor pueda brindar su consentimiento en el futuro.⁶⁴

En la misma línea pueden citarse precedentes en Brasil, mediante los cuales se señala la imposibilidad de someter a una esterilización quirúrgica forzosa a una persona con discapacidad bajo supervisión. Así lo entendió el Tribunal de Justicia de Rio Grande do Sul,⁶⁵ cuando expresó que "el Estatuto de la Persona con Discapacidad, en su art. 6, señala que la discapacidad no afecta la plena capacidad civil de la persona, incluso en lo que respecta a sus derechos reproductivos y

⁶³ Conforme Sentencia T-655 de 2017.

⁶⁴ Sentencia T-231/19. Ap. 4 in fine.

⁶⁵ Tribunal de Justicia de Rio Grande do Sul, en Recurso Civil núm. 0431052-80.2016.8.21.7000.

fertilidad, estableciendo una prohibición expresa de la esterilización obligatoria". Y concluye: "es evidente que la sentencia atacada no merece reparaciones, porque, como se ve, la pretensión del demandante no encuentra sustento en la legislación vigente".⁶⁶ En el mismo sentido, la Corte de Justicia de São Paulo⁶⁷ afirmó que la realización de la cirugía de esterilización está permitida únicamente con el consentimiento libre e informado de la persona bajo custodia, en los términos del artículo 12 del Estatuto de la Persona con Discapacidad. En otra interesante sentencia, la Corte de Justicia de São Paulo advirtió que la manifestación genérica de la persona con discapacidad, el consentimiento para el procedimiento médico no es suficiente para cumplir con los requisitos legales de esterilización quirúrgica, requiriendo "la verificación de un consentimiento informado más completo".⁶⁸

6. Sobre el derecho a la vida familiar y el ejercicio de la responsabilidad parental

Son muchos los ámbitos en los cuales las personas con discapacidad aun enfrentan barreras en lo que atañe a la vida familiar. En este apartado nos referimos, en concreto, al ejercicio de la responsabilidad parental y el derecho a no ser separadas o separados por motivo de discapacidad.

La Corte Suprema de Argentina tuvo la oportunidad de pronunciarse respecto al reclamo de una madre con discapacidad intelectual a quien habían separado de su hijo recién nacido, pues se asumió que debido a su discapacidad se ponía en peligro al niño. Durante el proceso, la corte destacó las vulneraciones de derechos que habían sufrido tanto la madre como el hijo. El precedente no solo identifica la discriminación por motivo de discapacidad que fundamenta la separación de un hijo recién

⁶⁶ TJRS, Apelação Cível núm. 0431052-80.2016.8.21.7000, 09/03/2017.

⁶⁷ Corte de Justicia de São Paulo, TJSP, Apelação Cível núm. 1006852-85.2017.8.26.0597, 28/01/2020.

⁶⁸ TJSP, Primeira Câmara de Direito Privado, Apelação Cível núm. 0006336-97.2012.8.26.0099, 06/02/2018.

nacido de su madre en razón de discapacidad, sino que además destaca el derecho de esta madre a contar con un sistema de apoyos para el ejercicio del derecho a la maternidad.⁶⁹ En el caso, la corte resalta la obligación estatal de garantizar "la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos".⁷⁰ Ese temperamento rector enmarca la noción de "ajustes razonables cuyo aseguramiento queda a cargo de los Estados y que, en la lógica de la CDPD, apunta no solo a la accesibilidad del entorno físico sino, principalmente, al ejercicio de todos los derechos humanos".⁷¹ Y que tal "paradigma supone que la capacidad jurídica -reconocida por el artículo 12, no solo hace referencia a la titularidad de los derechos sino, centralmente, a su completo ejercicio por el propio individuo. Por ende, trae consigo la incorporación de esos ajustes razonables, cuya implementación efectiva deben garantizar los Estados".⁷²

Más recientemente, la Corte Suprema de Chile adoptó fundamentos similares en un caso en el cual se resolvió anular una declaración de estado de adopción de una niña.⁷³ En los fundamentos se estableció que la resolución impugnada vulneraba tanto los derechos de la niña como los de la madre. La corte advierte lo siguiente:

[...]resulta necesario destacar el contexto en que se desarrolla la controversia [...], que fluye de los hechos establecidos en el proceso, y que evidencia las múltiples formas de discriminación a que se ha visto expuesta la madre de la niña a través de su vida, como mujer discapacitada, en situación de pobreza y víctima de violencia, lo que ha lesionado gravemente su dignidad como persona e impedido que pueda disfrutar plenamente y, en condiciones de igualdad, de todos los derechos y libertades que la Convención

⁶⁹ C.S.J.N, I., J. M. s/ protección especial, 07/06/2016, adhiriendo al Dictamen de Procuración General.

⁷⁰ *Ibid.*, acápite Lb y 2.

⁷¹ *Ibid.*, 2 y 5.

⁷² *Ibid.*, ap. IV.

⁷³ Corte Suprema de Chile, RIT RUT del Segundo Tribunal de Familia de Santiago, 19/02/2020.

Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad hoy pretende asegurarle.⁷⁴

Por ende, para la corte chilena la obligación estatal no se agotaba con el ofrecimiento de lo siguiente:

programas destinados a fortalecer sus habilidades parentales —los que de hecho realizó íntegramente, sin lograr los estándares esperados para estimarla habilitada para tener el cuidado de la niña— sino que era crucial, trabajar aquellos aspectos particulares que dada su condición necesitaba fortalecer y, ante la carencia de un entorno social que pudiera colaborar en la crianza, proporcionarle derechamente la asistencia necesaria para desempeñar esa responsabilidad, dimensión que no consta haya sido explorada por los órganos intervinientes.

En un sentido similar, y destacando la necesidad de contar con apoyos en el ejercicio de las labores de cuidado y el ejercicio de la responsabilidad parental, la Suprema Corte de México ha determinado lo siguiente:

las autoridades judiciales cuando adviertan que por condiciones de discapacidad una persona puede tener dificultades para realizar las labores del cuidado de menores, especialmente tratándose de una discapacidad neurobiológica o psicosocial, en un juicio de guarda y custodia donde se dirime quién de los dos progenitores resulta el más apto para el cuidado de los hijos y ello pueda representar la sospecha de un riesgo para los menores; sí pueden ofrecerse alternativas de apoyo que como medida preventiva faciliten al progenitor con discapacidad las labores de guarda y cuidado de infantes.⁷⁵

En otro contexto, se destaca un precedente de la Suprema Corte mexicana en la cual se establece:

⁷⁴ *Id.*

⁷⁵ SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 5904/2015, 28/09/ 2016.

el consentimiento del padre no se puede suplir, ya que el padre biológico no ha perdido la patria potestad sino que ésta fue suspendida al momento de ser declarado en estado de interdicción y según la normativa aplicable, para que el trámite de adopción pueda tener lugar es necesario que otorgue su consentimiento. Se sostuvo que el modelo social implicaba que el tutor únicamente podía tomar decisiones por la persona declarada incapaz en casos excepcionales. En ese sentido, manifestó que existían algunas decisiones trascendentales que eran inherentes a la persona a tal grado, que no eran susceptibles de ser delegadas a un representante.⁷⁶

Adicionalmente y en relación a la constitucionalidad de una norma del Código de la Infancia y la Adolescencia,⁷⁷ la Corte Constitucional de Colombia se refirió a las condiciones jurídicas para el otorgamiento del consentimiento parental informado para el otorgamiento en adopción de una o un descendiente biológico. La norma indica cuales son las situaciones en las cuales se puede prescindir de dicho consentimiento, señalando que "se entenderá la falta del padre o la madre, no solamente cuando ha fallecido, sino también cuando lo aqueja una enfermedad mental o grave anomalía psíquica certificada por el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses". La corte tuvo que resolver si la causal referida al "padecimiento de una enfermedad mental" resultaba compatible con el bloque de constitucionalidad, entendiendo:

está de por medio la exigencia de lograr una ponderación o equilibrio entre la garantía de los derechos de los niños, orientada ante todo por el criterio primordial de la prevalencia del interés superior del menor, elemento que debe incorporarse como eje central del análisis constitucional, así como el derecho a tener una familia y a no ser separado de ella, de conformidad con los artículos 42 y 44 CP; y los derechos de los padres, en este caso,

⁷⁶ SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 3859/2014, 23/09/2015.

⁷⁷ Ley 1098/06, párr. 3, art. 66.

de aquellos que se encuentran en situación de discapacidad, especialmente del derecho a la igualdad —art. 13 CP— y los derechos específicos de esta población, de conformidad con el artículo 47 CP, y los tratados internacionales sobre la materia, en particular la Convención sobre los Derechos de las Personas en Estado de Discapacidad —CDPD—. ⁷⁸

En su análisis de constitucionalidad y convencionalidad, la corte colombiana expresó lo siguiente:

[Que la norma] realiza una diferenciación discriminatoria *a priori* respecto de la personalidad jurídica y la capacidad jurídica de dar el consentimiento para adoptar entre los padres y madres que tienen una enfermedad mental frente a quienes no la tienen. [...] la disposición acusada contrariaría el entendimiento de la discapacidad desde el modelo social adoptado por la jurisprudencia constitucional, lo cual fue puesto de relieve por la mayoría de los intervinientes, modelo que reconoce (a) la garantía efectiva del derecho a la igualdad y la prohibición de discriminación; (b) la implementación de medidas de inclusión social en favor de estas personas, y el reconocimiento de los derechos a la personalidad y a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental; y (c) la adopción de medidas y ajustes razonables para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; de conformidad con los artículos 13, 14, 47 CP. ⁷⁹

Y finaliza señalando:

la disposición acusada no incluye la obligación de adoptar medidas y ajustes razonables para el ejercicio de los derechos de los padres que se encuentran en estado de discapacidad [...] ni tampoco medidas de apoyo en la toma de decisiones autónomas e independientes para otorgar un consentimiento válido e idóneo

⁷⁸ Sentencia T-741/2015, ap. 5.

⁷⁹ *Id.*

para la adopción de sus hijos, con el fin de remover todas las barreras sociales que les impiden su inclusión social, reconocer su personalidad y capacidad jurídica, como sujetos morales y jurídicos, medidas que en criterio de esta Corporación deben adoptarse en cada caso en concreto y dependiendo del tipo y nivel de la limitación.⁸⁰

III. Conclusiones

La jurisprudencia de los tribunales superiores de Latinoamérica presenta un progreso en materia de reconocimiento y garantía de los derechos para las personas con discapacidad. Ello se ha venido manifestando, específicamente, en el campo del reconocimiento del artículo 12 de la CDPDC, referido al igual reconocimiento de la capacidad jurídica. No obstante, una lectura global de los precedentes ilustra interpretaciones disímiles, no solo entre los órganos decisorios, sino incluso respecto al contenido y alcance de los derechos analizados. Parece que aún falta profundizar dichos estándares, no solo en términos conceptuales —modelo social y enfoque de derechos humanos— sino también normativos —CDPD— e interpretativos —incorporando la labor de los órganos que integran el sistema de protección de derechos humanos—.

Así, sobre el *reconocimiento de la capacidad jurídica sin discriminación por motivo de discapacidad* queda pendiente ahondar en las diferentes dimensiones de la discapacidad que inciden en el reconocimiento de la capacidad jurídica y por ende en el ejercicio de los derechos. Si bien se ha avanzado en reconocer por algunos tribunales que la interdicción de personas con discapacidad resulta discriminatoria, no se llega a plasmar una cabal comprensión de las razones ni de las herramientas para erradicarlas. Ello ha llevado a algunos tribunales, por ejemplo, a habilitar excepciones a esta garantía en el ejercicio concreto de ciertos derechos, —como el sufragio y el consentimiento informado— fundadas en la

⁸⁰ *Id.*

condición de discapacidad, que salvo alguna excepción-, sigue siendo abordada desde una mirada netamente médico-rehabilitadora.

Lo anterior conlleva el riesgo de reducir la identidad de la persona a su condición, pero además, desde una mirada normalizadora y estigmatizante a partir de un diagnóstico que se describe como una "deficiencia mental o intelectual". Para evitar lo anterior, sería de utilidad profundizar en tres dimensiones que interactúan: (i) la condición de discapacidad —aquella personal que suele definirse como deficiencia, pero debería hacerse desde otra mirada superadora; (ii) la situación de discapacidad —interrelacional— que aparece cuando entran en juego las barreras sociales y, finalmente (iii) la posición de discapacidad, cuyo origen está en nuestras representaciones, en nuestras valoraciones, en nuestra cultura. Un proceso judicial o una sentencia que no comprende ni habilita una mirada de la condición de una persona, más allá de una etiqueta médica, puede convertirse en la barrera que la coloca en la situación y posición de discapacidad que justamente se debe prevenir o erradicar.⁸¹

Además, parece necesario profundizar en la noción de *igualdad sustantiva* en materia de capacidad jurídica. Ello, con miras a respetar y garantizar sus diversas dimensiones, no solo a través de la sentencia, sino incluso durante el desarrollo del mismo proceso judicial. Es decir, una dogmática de los tribunales que: (i) garantice una dimensión *redistributiva* que tenga en cuenta que las personas con discapacidad integran uno de los colectivos que representa mayores niveles de exclusión social en términos de distribución de los recursos y bienes; (ii) una dimensión de *reconocimiento* para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia, y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; (iii) una dimensión de *participación* para reafirmar el carácter social de las personas como miembros de grupos sociales y el reconocimiento pleno de la humanidad mediante la inclusión en la

⁸¹ V. Corte Constitucional Colombiana, T-525 de 2019.

sociedad; y (iv) una dimensión de *ajustes*, para dar cabida a la diferencia como aspecto de la dignidad humana.⁸²

Esto último tiene plena incidencia en dos ámbitos analizados anteriormente: la garantía de *condiciones de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica* y el *derecho de acceso a la justicia y a la adopción de ajustes de procedimientos*. Si bien los precedentes analizados parecen avanzar hacia la consideración de las medidas o sistemas de apoyo como parte del derecho a la no discriminación, es de suma importancia que dichas medidas y sistemas sean consideradas como parte del contenido esencial del ejercicio cada derecho, y asimismo como derecho subjetivo. Es posible encontrar precedentes que exponen la ausencia de condiciones de accesibilidad, sistemas de apoyos y ajustes de procedimiento respecto de la participación dentro del mismo proceso judicial. Esto es considerado una práctica discriminatoria. Por el momento estos precedentes apuntan a sentencias de tribunales inferiores, pero no van más allá, impulsando medidas a nivel macro dentro del propio sistema de justicia y que puedan prevenir que se repliquen estos casos a futuro. Dentro de los mismos precedentes estudiados, es posible encontrar omisiones de participación de las personas dentro de estos procesos, sobre todo en materia de consentimiento informado.

Ello nos conduce al cuarto punto analizado en este capítulo. Es probable encontrar aun cierta confusión entre la *autonomía funcional* y la *autonomía moral* de las personas, que se manifiesta también en la asimilación de la denominada capacidad mental con la capacidad jurídica. Los precedentes siguen —en algunos casos ilustrando, y en otros incluso manifestando— la existencia de estereotipos y prejuicios, que se exteriorizan a través de la subestimación o anulación de ciertas maneras en las que las personas con discapacidad son o están en el mundo. Más específicamente, sus elecciones, deseos, preferencias e incluso narrativas de vida

⁸² Comité CDPD, Observación General Núm. 6, 26/04/2016.

propia. Esto a su vez puede ser consecuencia de la imposición de parámetros de evaluación de la capacidad mental, que se presentan como neutros, y resultan absolutamente discriminatorios. En este punto es posible detectar las manifestaciones de la mirada *medicalizada*, la cual se encuentra muy alejada de poder garantizar los derechos y el respeto por la dignidad. La pregunta que rige esta perspectiva es si la persona "puede", cuando claramente lo que compete es saber qué es lo que la persona *requiere*.

La siguiente cuestión que se analizó en este capítulo fue sobre el derecho al ejercicio de *derechos sexuales y reproductivos*. Como vimos, existen barreras arraigadas tanto sobre el consentimiento, como también en relación con la vivencia de la sexualidad de las personas con discapacidad, particularmente las mujeres. Es posible observar una evolución de la jurisprudencia en cuanto a la prohibición de esterilizaciones forzadas, que lamentablemente se forjó a partir de precedentes que las habilitaban. En contraste, es posible encontrar también precedentes que establecen la imposibilidad de consentir relaciones sexuales de mujeres adultas con discapacidad. Esto resulta preocupante desde una mirada interseccional, pues ilustra una clara ausencia de perspectiva de género y de perspectiva de discapacidad que debería ser profundizada.

El último punto analizado en este capítulo versó sobre el derecho a la *vida familiar* —concretamente al ejercicio de la responsabilidad parental—. No hay duda de que una de las vulneraciones más graves en esta materia es la que tiene por resultado la división de vínculos familiares por motivo de discapacidad. En este sentido los precedentes analizados son alentadores, dado que no solo manifiestan este entendimiento, sino que comprenden que el derecho al ejercicio de dicha responsabilidad y cuidados requiere de un sistema que acompañe —mediante prestaciones, condiciones de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos—. Mucho menos alentadoras resultan las sentencias de tribunales inferiores que dieron lugar a estos precedentes, en los cuales puede advertirse, no solo

la ausencia de provisión de apoyos y prestaciones para el ejercicio del derecho, sino también la falta de aplicación de estándares de derechos humanos, y una clara interferencia motivada por diagnósticos médicos a partir de los cuales se deduce un peligro inminente. Resulta llamativa la ausencia de perspectiva de interseccionalidad, de apoyos para el maternaje y la invisibilización de situaciones de pobreza en estos casos.

Es posible deducir e identificar —en términos generales— una *emergente pero insuficiente perspectiva de discapacidad*, que conlleva a modificar los mecanismos, normas, prácticas y valores que reproducen la situación de desigualdad estructural que viven las personas con discapacidad. Para que esta perspectiva progrese, es necesaria la comprensión y aplicación del *modelo social de discapacidad*; de los ámbitos de accesibilidad en todo su significado y alcance; de la participación de las personas con discapacidad a nivel de políticas públicas, en los procesos judiciales y en el desarrollo de su propia personalidad; no perder de vista que dicha situación de desigualdad estructural se entrecruza con otras, y es la consecuencia de barreras físicas, comunicacionales, actitudinales y hasta legales, que impiden el ejercicio de los derechos en condiciones de igualdad. Si bien existen sentencias donde se dice adoptar el modelo social, la mirada sobre la condición individual sigue siendo patologizante, y el diagnóstico sigue colonizando vidas y resoluciones judiciales.

Los precedentes citados han sido seleccionados pues se entiende que fijan las interpretaciones más cercanas a los estándares de la CDPD. Son el faro que pretende iluminar el camino a tribunales inferiores, e incluso incidir en un cambio social. Sin embargo, incluso en aquellos países que han alcanzado una reforma legal en materia de capacidad jurídica, existe un denominador común signado por la necesidad de seguir profundizando o incluso transformando la *praxis* judicial. En este camino la perspectiva de discapacidad es una herramienta necesaria y obligada para el sistema de justicia que permite avanzar hacia una igualdad inclusiva y transformativa de los esquemas de desigualdad que inciden en la identidad,

los proyectos y las narrativas de vida de las personas. Sin olvidar que son muchas aun quienes siguen viendo restringido el derecho de hacer su propio *camino al andar*.

IV. Precedentes

Argentina

- CSJN, B., J.M. s/insania, 12/06/2012.
- CSJN, F.A.L. s/ medida autosatisfactiva 13/03/2012.
- C.S.J.N, I., J. M. s/ protección especial, 07/06/2016.
- STJ Rio Negro, Secretaría Civil Núm.1, H., M. A. C/ F, A. E. S/ CUIDADO PERSONAL, 21/10/2020.

Brasil

- Tribunal de Justicia de Rio Grande do Sul, en Recurso Civil núm.0431052-80.2016.8.21.7000.
- TJRS, Oitava Câmara Cível, Apelação Cível núm. 0431052-80.2016.8.21.7000, 09/03/2017.
- Corte de Justicia de São Paulo, TJSP, Apelação Cível núm. 1006852-85.2017.8.26.0597,28/01/2020.
- TJSP, Apelação Cível núm. 0006336-97.2012.8.26.0099, 06/02/2018.

Chile

- Tribunal Constitucional, rol núm. 2703, 26 de enero de 2016.
- Corte Suprema de Chile, RIT RUT del Segundo Tribunal de Familia de Santiago, 19/02/2020.

Costa Rica

- Corte Suprema, Sentencia núm. 2019009287 de Sala Constitucional, 24-05-2019.

Colombia

- Corte Constitucional, Sentencia -131/14, T-740/14.
- Corte Constitucional, Sentencia T-097 de 2016.
- Corte Constitucional, Sentencia T-573/16.
- Corte Constitucional, Sentencia C-182 de 2016.
- Corte Constitucional Sentencia T-655 de 2017.
- Corte Constitucional, Sentencia T-525 de 2019.
- Corte Constitucional, Sentencia T-231/19.
- Corte Constitucional, Sentencia T-607/2020.
- Corte Constitucional, Sentencia C-025/21.

México

- SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 159/2013, 16 de octubre de 2013 (lectura fácil).
- SCJN, Pleno, Acción de Inconstitucionalidad 38/2014 y sus acumuladas 91/2014, 92/2014 y 93/2014, 2 de octubre de 2014.
- SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 2805/2014, 14 de enero de 2015.
- SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 3859/2014, 23/09/2015.
- SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 5904/2015, 28/09/2016.
- SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 1043/2015, 29 de marzo de 2017.
- SCJN, Primera Sala, Amparo Directo en Revisión 44/2018, 13 de marzo de 2019.
- SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 1368/2015, 13 de marzo de 2019.
- SCJN, Primera Sala, Amparo en Revisión 702/2018, 11 de septiembre de 2019.
- SCJN, Primera Sala, Amparo Directo 4/2021.

Perú

- STC, Exp. núm. 00194-2014-PHC/TC 2014.
- *STC Exp. núm. 00194-2014-PHC/TC*, 2019).
- STC. EXP. núm. 05048-2016-PA/TC, 2020.

CAPÍTULO 7

Reformas legales a los regímenes de capacidad jurídica. Un análisis comparativo y crítico de Costa Rica, Perú y Colombia

Alberto Vásquez*

Federico Isaza**

Andrea Parra***

* Abogado especializado en derechos de las personas con discapacidad (Pontificia Universidad Católica de Lima-Perú y Universidad de Galway-Irlanda). Asesor Senior en el Center for Inclusive Policy (CIP), consultor de Naciones Unidas y Presidente de Sociedad y Discapacidad (SODIS).

** Activista en Derechos Humanos y Abogado con Especialización en Justicia, Víctimas y Construcción de Paz. Está vinculado como asesor jurídico desde 2016 al Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social-PAIIS de la Universidad de Los Andes en Bogotá, Colombia.

*** Abogada (U de los Andes) Colombia y LL.M. (Boston University). Activista, feminista, tallerista experiencial y traductora. Co-coordinadora de la Red Latinoamericana Art. 12, Co-directora de la iniciativa ALCE (Abolición de Lógicas de Castigo y Encierro) y Directora de Talleristas por la Justicia.

SUMARIO: I. Introducción; II. El artículo 12 de la CDPD y su impacto en América Latina; III. Desafíos de la reforma en América Latina.

I. Introducción

Desde la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas —en adelante CDPD— el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad ha experimentado un impulso sin precedentes en América Latina. En 2015, Argentina realizó una importante reforma a su Código Civil y Comercial, en Brasil también se han realizado reformas muy significativas y solo en los últimos cinco años, tres países de la región —Costa Rica, Perú y Colombia— han completado reformas legislativas innovadoras que han señalado una ruta a seguir para otros países dentro y fuera de la región. Estas reformas son consideradas un referente internacional debido a su carácter exhaustivo y por la participación activa de parte del movimiento de personas con discapacidad en su diseño y redacción.

En este contexto, el presente capítulo busca analizar de manera comparativa y crítica las reformas legislativas en materia de capacidad jurídica

realizadas por Costa Rica, Perú y Colombia. Para ello, se describirán los procesos y los contenidos de las reformas alcanzadas en cada uno de los países y luego se analizarán sus elementos de manera comparada a la luz de los estándares desarrollados por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante Comité CDPD—. Asimismo, se describirán y analizarán los retos y limitaciones en la implementación de estas reformas. De este modo, el presente capítulo permitirá obtener lecciones valiosas de cara a nuevos procesos de reforma que se encuentran en marcha.

II. El artículo 12 de la CDPD y su impacto en América Latina

1. Costa Rica

A. Situación anterior a la reforma

El Código Civil costarricense establece desde 1996 que "la capacidad jurídica es inherente a las personas durante su existencia" y, respecto de las personas naturales, "se modifica o se limita, según la ley, por su estado civil, su capacidad volitiva o cognoscitiva o su capacidad legal".¹ Asimismo, el Código Civil hace referencia expresa a la posibilidad de declarar judicialmente la incapacidad de una persona y anular "los actos o contratos que se realicen sin capacidad volitiva o cognitiva".² Si bien la capacidad para obligarse se presume, es una presunción *iuris tantum*.³ El Código Civil también establece restricciones específicas para testar a los "que no están en perfecto juicio".⁴ Estas disposiciones se han mantenido luego de la reforma alcanzada.

El Código Procesal Civil, hasta su modificación en 2016, regulaba el proceso de "insania" o interdicción. Bajo este proceso abreviado, una jueza

¹ Código Civil de Costa Rica, art. 36.

² *Ibid.*, art. 41.

³ *Ibid.*, art. 628.

⁴ *Ibid.*, art. 591.

o juez podía declarar el estado de incapacidad de una persona.⁵ La determinación de la incapacidad se realizaba a través de una pericia médica⁶ y la entrevista de la presunta "persona insana" era opcional para la o el juez.⁷ La designación de la subsecuente curadora o curador estaba regulada por el Código de Familia. De acuerdo con este cuerpo legal, podían sujetos a curatela los mayores de edad con una "discapacidad intelectual, mental, sensorial o física que les impida atender sus propios intereses".⁸ La curatela suponía tanto el cuidado de la persona como del patrimonio del individuo.⁹ La curadora o el curador ostentaba la representación legal y en todos los ámbitos de la vida de la persona declarada incapaz. El Código Procesal Civil también preveía un proceso de "rehabilitación" de la persona declarada incapaz, la cual estaba sujeta a un dictamen médico.¹⁰

No se cuenta con información sobre el número de personas con discapacidad sometidas a curatela al momento de la reforma.

B. Proceso de reforma

El proceso de reforma en Costa Rica se inició en 2009, con la presentación del proyecto de ley Núm. 17.305, Ley de Autonomía de las Personas con Discapacidad.¹¹ La propuesta fue elaborada a iniciativa de la Comisión de Accesibilidad del Poder Judicial, con la participación de un grupo interdisciplinario de profesionales con y sin discapacidad.¹² El proyecto de ley tomó como modelo la Ley de Promoción de la Autonomía

⁵ Código procesal civil de Costa Rica, art. 851.

⁶ *Ibid.*, art. 848.

⁷ *Ibid.*, art. 849.

⁸ Código de familia de Costa Rica, art. 230.

⁹ Álvarez, E.M. y Villareal Arroyo, M., *Análisis de la curatela y la capacidad de actuar de las personas con discapacidad en Costa Rica, a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Tesis para optar por el grado de Licenciatura, Facultad de Derecho, Universidad de Costa Rica, 2010, p. 184.

¹⁰ Código Procesal Civil, art. 853.

¹¹ Proyecto de Ley Núm. 17.305, Ley de Autonomía de las Personas con Discapacidad, presentado el 3 de marzo de 2009.

¹² Álvarez, E.M. y Villareal Arroyo, M. *op. cit.*, p. 211.

Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia de España.¹³ Aunque la propuesta difiere del texto finalmente aprobado, propone la derogación de varias disposiciones relacionadas con el proceso de interdicción.

El proyecto de ley fue remitido para su trámite y dictamen a la Comisión Permanente de Asuntos Sociales de acuerdo con el Sistema de Información Legislativo donde se hicieron consultas y audiencias, pero no se avanzó mucho. En el 2014 la propuesta fue trasladada para su estudio a la Comisión Especial sobre Temas Vinculados con las Personas con Discapacidad recientemente creada.¹⁴ En julio de 2015, esta comisión emitió un dictamen unánime afirmativo proponiendo una ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad. El dictamen incorpora un capítulo referente a la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, la salvaguardia y el garante para la igualdad jurídica.¹⁵

Este proyecto fue aprobado en Primer Debate por el Plenario Legislativo el 9 de mayo de 2016 y en Segundo Debate el 30 de junio de 2016. El texto tuvo modificaciones menores durante los debates.¹⁶ La Ley Núm. 9379, Ley de Promoción de la Autonomía de las Personas con Discapacidad, fue publicada el 30 de agosto de 2016. Al momento de su dación, una de las autoras de la propuesta inicial, la exdiputada Ana Helena Chacón Echeverría, ejercía el cargo de vicepresidenta de la República.

C. Contenido de la reforma

La Ley Núm. 9379 tiene como objeto promover y asegurar, a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones

¹³ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE-A-2006-21990, publicada el 15 de diciembre de 2006.

¹⁴ Más información disponible en <https://www.larepublica.net/noticia/lopez_logra_comision_para_discapacitados%20/>.

¹⁵ Dictamen disponible en <http://www.asamblea.go.cr/Centro_de_informacion/Consultas_SII/SitePages/ConsultaProyectos.aspx>.

¹⁶ *Id.*

con los demás del derecho a su autonomía personal.¹⁷ La ley reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, elimina las figuras de la interdicción, la insania y la curatela del ordenamiento jurídico costarricense, e introduce la institución de la salvaguardia para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad. La reforma también introduce a la legislación costarricense la institución de la asistencia personal.

La Ley Núm. 9379 señala que "todas las personas con discapacidad gozan plenamente de igualdad jurídica".¹⁸ Esto supone el reconocimiento de su personalidad jurídica, su capacidad jurídica y su capacidad de actuar; la titularidad y el legítimo ejercicio de todos sus derechos y atención de sus propios intereses; y el ejercicio de la patria potestad, la cual no podrá perderse por razones basadas meramente en la condición de discapacidad de la persona.¹⁹ En consonancia con este reconocimiento, se derogan y reforman diversos artículos del Código Procesal Civil y el Código de Familia referidos a la insania y la curatela.

La ley también establece la salvaguardia para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad. Esta institución tiene como objeto garantizar el ejercicio seguro y efectivo de los derechos y las obligaciones de las "personas con discapacidad intelectual, mental y psicosocial", en un marco de respeto a su voluntad y preferencias.²⁰ La persona juzgadora es la única competente para conocer y tramitar las solicitudes de salvaguardia, las cuales pueden ser solicitadas por las propias personas con discapacidad y, excepcionalmente, familiares y organizaciones no gubernamentales.²¹ La persona que la jueza o el juez designa para ejercer la salvaguardia se denomina garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad. Puede ser una persona natural o jurídica.²² Cuando la persona

¹⁷ Ley Núm. 9379, art. 1.

¹⁸ *Ibid.*, art. 5.

¹⁹ *Id.*

²⁰ *Id.*

²¹ *Ibid.*, art. 8.

²² *Ibid.*, art.18.

con discapacidad no pueda indicar la persona de su preferencia, la jueza o el juez valorará como opción para que ejerzan la salvaguardia a los familiares de la persona con discapacidad.²³

La Ley Núm. 9379 establece un amplio listado de obligaciones de la persona garante de la igualdad jurídica,²⁴ muchos de los cuales funcionan como salvaguardias. Entre ellas: a) no actuar sin considerar los derechos, la voluntad y las capacidades de la persona; b) apoyarla para la protección y la promoción de todos sus derechos; c) asistirle en la toma de decisiones de manera proporcional y adaptada; d) garantizar que la persona tenga acceso a información completa y accesible para que decida sobre sus derechos sexuales y reproductivos; e) brindar apoyo a la persona en el ejercicio de su maternidad o paternidad; f) no ejercer ningún tipo de presión, coerción, violencia ni influencia indebida en el proceso de toma de decisiones; g) no brindar consentimiento informado en sustitución de la persona; h) no permitir que la persona sea sometida a tortura, tratos crueles, inhumanos o degradantes; i) no permitir que la persona sea sometida a experimentos médicos o científicos sin su consentimiento libre e informado; y k) proteger la privacidad de la información y datos personales de la persona.

El reglamento de la Ley, Núm. 41087–MTSS,²⁵ aprobado el 30 de abril de 2018, precisa muchos de los alcances —y vacíos— de la ley. Así, el reglamento se refiere a la importancia de los ajustes razonables y el principio de diseño universal para el ejercicio de la capacidad jurídica.²⁶ Asimismo, se precisa que la salvaguardia es facultativa y no podrá ser impuesta en contra de la voluntad de la persona.²⁷ El reglamento también aclara que la salvaguardia no es un tipo representación legal²⁸ y que es posible que

²³ *Ibid.*, art. 10.

²⁴ *Ibid.*, art. 17.

²⁵ Reglamento a la Ley para Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad N° 41087–MTSS, 30 de abril de 2018.

²⁶ *Ibid.*, art. 4, núms. 4 y 14.

²⁷ *Ibid.*, art. 7, núms. 2 y 4.

²⁸ *Ibid.*, art. 7, núm. 8.

varias personas funjan como garantes.²⁹ Adicionalmente, se señala que familiares y organizaciones no gubernamentales podrán solicitar la salvaguardia solo cuando exista una "absoluta imposibilidad que limite a la persona con discapacidad para presentar la solicitud de manera individual o contando con apoyo de otra persona o para firmar —con su rúbrica o huella digital impresa— el escrito de solicitud".³⁰ Finalmente, el reglamento recoge el estándar de mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona, señalando que cuando una persona con discapacidad que se encuentre en "situación de compromiso del estado de conciencia", la determinación del apoyo deberá tener como fundamento la voluntad y preferencias de la persona, para lo cual se debe recurrir "a procedimientos multidimensionales, tales como trayectoria de vida o historia familiar, el contexto social, e incluso a las manifestaciones expresas que la persona hubiese realizado con anticipación a recibir este tipo de apoyo".³¹

Algunas disposiciones de la ley y el reglamento son problemáticas a la luz de la CDPD. La ley permite la *esterilización sin el consentimiento* de la persona "cuando sea necesaria e imprescindible para la preservación de su vida o integridad física".³² El reglamento señala que excepcionalmente la persona garante podrá actuar en actos más allá de lo establecido en la resolución judicial que establece la salvaguardia, "siempre y cuando ello resulte urgente e imprescindible para la seguridad y en beneficio de la persona que recibe el apoyo".³³ Asimismo, el reglamento precisa que la prohibición al garante de brindar consentimiento informado por la persona con discapacidad no resulta aplicable cuando esta se encuentre "en riesgo inminente por una situación emergente e imprevista".³⁴

²⁹ *Ibid.*, art. 9.

³⁰ *Ibid.*, art. 12.

³¹ *Ibid.*, art. 8.

³² *Ibid.*, art. 11, inc. d.

³³ *Ibid.*, art. 17, inc. b.

³⁴ *Ibid.*, art. 17, inc. h.

D. Implementación

La implementación de la Ley Núm. 9379 ha sido lenta. La reglamentación tardó más de un año y medio. En ese ínterin, los tribunales han seguido resolviendo y ordenando medidas de interdicción y curatela.³⁵ De acuerdo con sociedad civil, la ley ha generado resistencia y rechazo en algunos sectores del Derecho, especialmente dentro del Derecho de Familia, aunque se ha escrito poco al respecto.³⁶

Al respecto, el Tribunal de Familia del Primer Circuito Judicial de San José promovió una consulta de constitucionalidad ante la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia respecto de varios artículos de la Ley Núm. 9379 y el Reglamento.³⁷ A juicio del tribunal consultante, tales normas podrían ser inconstitucionales al no responder a las necesidades ni proteger aquellas personas con discapacidad que "no cuentan con capacidad alguna para ejercer sus derechos ser sujetas de obligaciones". La Corte Suprema resolvió por mayoría que no existía infracción a lo establecido en la Constitución Política y en la CDPD.³⁸ De acuerdo con la Corte, la CDPD representa un cambio de paradigma en el reconocimiento de la capacidad jurídica que alcanza a todas las personas con discapacidad; cuando no sea factible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, siguiendo el criterio del Comité CDPD, se debe recurrir a la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias.

Según la Ley Núm. 9379, a su entrada en vigor, las y los curadores pasaban de inmediato a convertirse en garantes para la igualdad jurídica.

³⁵ Cf. Amey Gómez, P. y Fernández Acuña, A. C., "Los derechos humanos de las personas con discapacidad, desde la perspectiva de la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal número 9379 y su reglamento", en *Revista de la Sala Segunda*, Núm. 16, Corte Suprema de Justicia, 2019. p. 23-32.

³⁶ V. IID, el Foro y REDODICEC, Informe Alternativo, Costa Rica, 2018. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fICS%2fCRI%2f30084&Lang=en>.

³⁷ Expediente Núm. 19-018477-0007-CO.

³⁸ Corte Suprema de Costa Rica, Sentencia: 016863-20 de 04 de septiembre de 2020. Disponible en <<https://nexuspj.poder-judicial.go.cr/document/sen-1-0007-1001746>>.

La persona juzgadora debía realizar una revisión de oficio de estas salvaguardias en un período máximo de dos años. No se cuenta con información sobre los avances en la implementación de estos procesos. De acuerdo con sociedad civil, la capacitación de las y los operadores judiciales —personas juzgadoras, fiscales, defensoras y defensores públicos, personas peritas— sigue siendo una tarea pendiente.³⁹

Por otro lado, la adopción de la reforma ha permitido un importante avance en la restitución del derecho al sufragio. Para el proceso electoral del 2018, el Registro Civil del Tribunal Supremo de Elecciones ya había procedido a incorporar en el padrón electoral a todas las personas con discapacidad que habían sido excluidas de este en virtud de una declaratoria de insania.⁴⁰

2. Perú

A. Situación anterior a la reforma

El Código Civil declaraba la incapacidad de una serie de personas con y sin discapacidad. Según esto, eran absolutamente incapaces los menores de dieciséis años, las personas "privadas de discernimiento" y los "sordomudos, ciegosordos y ciegomudos que no pueden expresar su voluntad de manera indubitable".⁴¹ Asimismo, eran relativamente incapaces los mayores de dieciséis y menores de dieciocho años de edad, los "retardados mentales", los que "adolecen de deterioro mental que les impide expresar su libre voluntad", los pródigos, los que incurren en mala gestión, los "ebrios habituales", los "toxicómanos". y los que tienen una condena penal que lleva anexa la interdicción civil.⁴² Todas estas personas

³⁹ V. IIDI, el Foro y REDODICEC, *op. cit.*

⁴⁰ Costa Rica, Segundo y Tercer Informe combinado de Costa Rica sobre el Cumplimiento de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, Febrero 2020.

⁴¹ Código Civil de Perú, art. 43.

⁴² *Ibid.*, art. 44.

podían ser declaradas judicialmente incapaces mediante un proceso de interdicción.

La declaración de interdicción se realizaba a través de un proceso sumárisimo y, en la práctica, sin defensa legal. El juez determinaba que la persona requería un curador para su rehabilitación y protección sobre la base de una pericia médica. Determinada la incapacidad, se restringía el ejercicio de los derechos civiles de la persona, incluyendo derechos tales como votar, contratar o contraer matrimonio, con frecuencia de manera absoluta. Por otro lado, aunque el Código Civil regulaba la "rehabilitación" de la persona declarada incapaz,⁴³ debido a que el sistema no promovía la rehabilitación de la persona ni la revisión de las sentencias, ser declarado interdicto suponía la muerte civil de una persona.

Aquellas personas con discapacidad que no eran declaradas incapaces judicialmente también estaban sujetas a una serie de limitaciones a la capacidad jurídica. Los operadores jurídicos, públicos y privados, presumían la incapacidad de un gran número de personas con discapacidad aun cuando esta no hubiese sido declarada judicialmente.⁴⁴ El propio Código Civil establecía limitaciones específicas para casarse, ejercer la patria potestad, hacer testamento o ser testigo testamentario al margen de la interdicción.⁴⁵

No existe información precisa sobre el número de personas con discapacidad interdictas bajo este sistema. De acuerdo con la Superintendencia Nacional de los Registros Públicos —SUNARP— entre 1998 y 2018, se

⁴³ *Ibid.*, art. 610.

⁴⁴ Cf. Villareal López, C., *El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental e intelectual y su incompatibilidad con los efectos jurídicos de la interdicción y la curatela: Lineamientos para la reforma del Código Civil y para la implementación de un sistema de apoyos en el Perú*, Tesis presentada para optar por el grado de Magíster en Derechos Humanos, PUCP, Lima, 2014.

⁴⁵ Código Civil de Perú, arts. 241, inci. 3 y 4; 389; 466, numerales 1 y 3; 580, 687, inci- 2 y 3; y 705, inc. 2.

registraron 12,197 sentencias de interdicción.⁴⁶ Muchas de estas sentencias fueron obtenidas con el propósito de continuar recibiendo atención en la seguridad social o cobrar una pensión de orfandad por incapacidad para el trabajo.⁴⁷

B. Proceso de reforma

Tras la ratificación de la CDPD, el movimiento de personas con discapacidad y organizaciones aliadas redactaron y presentaron una iniciativa ciudadana para la adopción de un nuevo marco legal en materia de discapacidad, el Proyecto de Ley Núm. 04707/2010-IC. Este proceso resultó en la aprobación de la Ley Núm. 29973, Ley General de Personas con Discapacidad, publicada el 24 de diciembre de 2012. El artículo 9 de esta ley reconoce de manera general que las personas con discapacidad gozan de capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, la ley derogó el artículo 43(3) del Código Civil sobre la incapacidad de los "sordomudos, ciegosordos y ciegomudos que no pueden expresar su voluntad de manera indubitable". Sin embargo, la ley pospuso la implementación del artículo 12 de la CDPD a una segunda reforma disponiendo la creación de una comisión especial encargada de revisar el Código Civil en lo referido a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.⁴⁸

La Comisión Especial para la Reforma del Código Civil —CEDIS— inició sus actividades en marzo de 2014, integrada por representantes de los tres poderes del Estado, la Defensoría del Pueblo, las universidades y la sociedad civil. Estos últimos incluyeron organizaciones de personas con discapacidad intelectual y discapacidad psicosocial.⁴⁹ En febrero de

⁴⁶ Pedido de información realizado por Sociedad y Discapacidad —SODIS— a la Superintendencia Nacional de los Registros Públicos, con respuesta electrónica del 30 de enero de 2020.

⁴⁷ Cf. Vásquez Encalada, *El camino a la libertad. La capacidad jurídica de las personas con síndrome Down en el Perú*. Sociedad Peruana de Síndrome Down, Perú, 2012.

⁴⁸ Ley Núm. 29993, Segunda Disposición Complementaria Final.

⁴⁹ Sociedad Peruana de Síndrome Down, Alamo Familia y Sociedad y Discapacidad —SODIS—.

2015, luego de varias sesiones públicas, la CEDIS aprobó un anteproyecto de ley proponiendo la reforma de más de 80 disposiciones del Código Civil, en línea con la mayoría de las propuestas de la sociedad civil. Este anteproyecto enfrentó resistencia en la Comisión de Justicia y Derechos Humanos y fue archivado sin dictamen en julio de 2016.

En enero de 2017, se presentó un nuevo proyecto de ley de carácter multipartidario, con el respaldo de una amplia coalición de organizaciones de personas con discapacidad y derechos humanos; el Proyecto de Ley Núm. 00872/2016-CR. Esta propuesta, redactada por sociedad civil tomando como base el trabajo de la CEDIS, incluyó modificaciones al Código Procesal Civil y al Decreto Legislativo del Notariado. A pesar de la incidencia realizada, que incluyó acciones de cabildeo, eventos, cursos, proyectos piloto, muestras de arte y campañas en medios y redes sociales, la propuesta no llegó a ser dictaminada. Frente a esta demora, el Ejecutivo, cuyo partido de gobierno se había comprometido a empujar la reforma, solicitó poderes legislativos⁵⁰ y la adoptó mediante el Decreto Legislativo Núm. 1384; este reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, y fue publicado el 4 de septiembre de 2018. El texto aprobado por el Ejecutivo es similar al Proyecto de Ley Núm. 00872/2016-CR.

C. Contenido de la reforma

El Decreto Legislativo Núm. 1384, que tiene el mismo rango que una ley, modificó el Código Civil, el Código Procesal Civil y el Decreto Legislativo del Notariado en relación con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Este decreto legislativo reconoce la plena capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, suprime la curatela por motivos de discapacidad y otras restricciones a la capacidad jurídica de

⁵⁰ La Ley Núm. 30823 delegó en el Poder Ejecutivo la facultad de legislar, entre otras cosas, a fin de establecer medidas para garantizar el derecho al ejercicio de su capacidad jurídica de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad.

las personas con discapacidad, e introduce regímenes para la toma de decisiones con apoyo. Asimismo, reconoce el derecho a ajustes razonables y de procedimiento en tribunales y notarías.

El Código Civil modificado reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.⁵¹ En él se aclara que las personas adultas con discapacidad tienen plena capacidad de ejercicio en todos los aspectos de la vida, independientemente de que necesiten ajustes razonables o apoyo para manifestar su voluntad.⁵² El decreto legislativo abolió las disposiciones que preveían la interdicción de varios grupos de personas con discapacidad,⁵³ así como las restricciones para contraer matrimonio, ejercer la patria potestad y testar.⁵⁴ Además, se eliminó del Código Civil la posibilidad de que una persona curadora admita a una persona con discapacidad en una institución.⁵⁵

A pesar de estos avances, las restricciones a la capacidad jurídica se mantuvieron para los "ebrios habituales", los "toxicómanos", los "pródigos", los "malos gestores", las personas con condena penal y las personas en coma; este último es un supuesto que nunca se había considerado. La razón para mantener estas causales fue más bien práctica; la ley que delegó facultades al Ejecutivo hacía referencia expresa a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

El Código Civil modificado reconoce también el derecho a ajustes razonables para el ejercicio de la capacidad jurídica.⁵⁶ Estos incluyen medidas de accesibilidad relacionadas con el entorno, las comunicaciones o la información, el uso de apoyos informales y otras adaptaciones necesarias para el ejercicio de la capacidad jurídica. En línea con la CDPD y la propia

⁵¹ Código Civil de Perú, art. 3.

⁵² *Ibid.*, art. 42.

⁵³ *Ibid.*, arts. 43 núm 2 y 44 núm 2 y 3.

⁵⁴ *Ibid.*, arts. 241, 274, 466, 687, 693, 694 y 697.

⁵⁵ *Ibid.*, art. 578.

⁵⁶ *Ibid.*, art. 45.

Ley Núm. 29973, la denegación de ajustes razonables constituye un acto de discriminación por motivos de discapacidad, salvo cuando se verifique una carga desproporcionada o indebida.⁵⁷

El Decreto Legislativo Núm. 1384 introdujo la figura de los *apoyos* en el Código Civil. Estos se definen como formas de asistencia para facilitar el ejercicio de la capacidad jurídica, incluido el apoyo en la comunicación, en la comprensión de los actos jurídicos y sus consecuencias, y en la expresión e interpretación de la voluntad.⁵⁸ Las medidas de apoyo son voluntarias y pueden acceder a ellas cualquier persona mayor de edad. Quien solicita los apoyos determina su forma, identidad, alcance, duración y cantidad de apoyos, los cuales pueden recaer en una o más personas naturales, instituciones públicas u organizaciones sin fines de lucro.⁵⁹ El beneficiario del apoyo es responsable de sus propias decisiones, incluidas las que se realizan con dicho apoyo, y tiene derecho a repetir por los daños y perjuicios generados por el apoyo.⁶⁰ El apoyo no tiene facultades de representación salvo en los casos en que ello se establezca expresamente.⁶¹

La reforma prevé tres regímenes de apoyo. En primer lugar, una persona puede designar el apoyo ante un tribunal o ante notario.⁶² Esta designación la realiza directamente la persona natural y no implica una renuncia a su capacidad jurídica. En segundo lugar, una persona puede designar notarialmente "apoyos a futuro" en previsión de requerir en el futuro asistencia para el ejercicio de su capacidad jurídica.⁶³ La persona puede disponer en qué personas o instituciones debe o no debe recaer tal designación, así como la forma, alcance, duración y directrices del apoyo. En el documento

⁵⁷ Decreto Supremo Núm. 016-2019-MIMP, artículo 5, numeral 1.

⁵⁸ Decreto Legislativo Núm. 1384, art. 659-B.

⁵⁹ *Ibid.*, art. 659-C.

⁶⁰ *Ibid.*, art. 1976-A.

⁶¹ *Ibid.*, art. 659-B.

⁶² *Ibid.*, art. 659-D.

⁶³ *Ibid.*, art. 659-E.

notarial debe constar el momento o las circunstancias en que su designación de apoyos a futuro surte eficacia. En tercer lugar, en casos excepcionales en los que la persona no puede expresar su voluntad por ningún medio y la designación de apoyos es necesaria para el ejercicio y protección de derechos, el juez puede designar los apoyos necesarios.⁶⁴ En línea con el estándar propuesto por el Comité CDPD, al implementar esta medida excepcional, la jueza o el juez junto a los apoyos deben realizar la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de la persona.

La reforma introdujo un sistema flexible de salvaguardias para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, y prevenir el abuso y la influencia indebida.⁶⁵ La persona beneficiaria del apoyo establece las salvaguardias que estime oportunas, indicando, como mínimo, los plazos para la revisión de los apoyos. La persona juzgadora decide sobre las salvaguardias solo en las designaciones excepcionales de apoyo. El reglamento ha establecido una lista abierta de posibles salvaguardas que las personas pueden elegir, incluyendo rendición de cuentas, auditorías, supervisión periódica inopinada, visitas domiciliarias inopinadas, entrevistas, y requerimientos de información.⁶⁶

Finalmente, la reforma modificó el Código de Procedimientos Civiles y el Decreto Legislativo del Notariado para garantizar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en los procedimientos judiciales y notariales. En el Código Procesal Civil, se abolieron las limitaciones a la participación de las personas con discapacidad en los procesos judiciales⁶⁷ y se reconoció expresamente su derecho a justes de procedimiento en todos los procesos judiciales.⁶⁸ Además, las resoluciones judiciales sobre

⁶⁴ *Ibid.*, art. 659-E.

⁶⁵ *Ibid.*, art. 659-G.

⁶⁶ *Ibid.*, art. 21, núm. 3.

⁶⁷ Código Procesal Civil, arts. 61, 66 y 207.

⁶⁸ *Ibid.*, art. 119-A.

la designación de apoyos deben redactarse en formatos de lectura fácil.⁶⁹ El Decreto Legislativo del Notariado también se modificó para incluir la obligación de las notarías de proporcionar medidas de accesibilidad, ajustes razonables y salvaguardias.⁷⁰

D. Implementación

La implementación de la reforma peruana ha sido desordenada y desigual. No se estableció una *vacatio legis* para preparar su implementación; las disposiciones modificadas entraron en vigor al día siguiente de su publicación generando incertidumbre entre las y los operadores legales, las personas con discapacidad y sus familias. Además, pese a que el debate de la reforma pasó prácticamente desapercibido entre los círculos académicos, una vez aprobada, distintos civilistas publicaron artículos cuestionando fuertemente la reforma.⁷¹ Las críticas iniciales se centraron principalmente en la eliminación de la figura de la incapacidad absoluta de las personas consideradas "privadas de discernimiento", lo cual fue percibido como una amenaza para la seguridad jurídica y perjudicial para las propias personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Otras críticas se relacionan con la técnica legislativa, la regulación del proceso de transición, las reformas al libro de negocio jurídico y el régimen de responsabilidad civil.⁷²

⁶⁹ *Ibid.*, art. 847.

⁷⁰ *Ibid.*, art. 16.

⁷¹ Cf. Espinoza Espinoza, "Las nuevas coordenadas impuestas en el Código Civil en materia de capacidad (o el problema de la "falta de discernimiento" en una reforma legislativa inconulta y apresurada)", en *Gaceta Civil & Procesal Civil*, Núm. 64, 2018, pp. 13–25; Vega-Mere, Y., "La reforma del régimen legal de los sujetos de bienes made by Mary Shelley: notas al margen de una novela que no pudo tener peor final", en *Gaceta Civil & Procesal Civil*, Núm. 64, 2018, pp. 27–45; Castillo, M. y Chipana, J., "La pésima nueva regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad", *Gaceta Civil y Procesal Civil*, Núm. 65, 2018, pp. 45-50.

⁷² Cf. Durán Vivanco J. W., "¿Realmente el sistema de apoyos y salvaguardias implementado en el Código Civil cumple con su función de apoyar a las personas con discapacidad?", en *Revista Oficial del Poder Judicial*, Vol. 12, Núm. 14, 2020, pp. 323-351; Constantino Caycho, R., "The Flag of Imagination: Peru's New Reform on Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities and the Need for New Understandings in Private Law", en *The Age of Human Rights Journal*, Núm. 14, 2020, pp. 155–180; Campos García, "El impacto de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Código Civil de Perú, en *Capacidad jurídica, discapacidad y*

El Poder Judicial, más familiarizado con la reforma debido a su participación en la CEDIS y cursos de formación previos en la Academia de la Magistratura, aprobó en relativamente corto plazo un reglamento de transición,⁷³ el cual regula, entre otras cosas, el restablecimiento de la capacidad jurídica de las personas bajo curatela. El Poder Ejecutivo no aprobaría el reglamento del Decreto Legislativo Núm. 1384 hasta agosto del 2019.⁷⁴ No se cuenta con información sobre la revisión de las sentencias de interdicción y su reconversión en procesos para la designación de apoyos.

Pese a estas limitaciones, el Poder Judicial en colaboración con la Defensoría del Pueblo y organizaciones no gubernamentales han realizado diversos cursos de capacitación dirigidos a operadores de justicia. Asimismo, la sociedad civil ha venido sensibilizando y capacitando a otros actores, incluidos notarios y familias. Según la SUNARP, hasta enero de 2020 se registraron 608 nuevas medidas de apoyo.⁷⁵

La reforma también ha permitido abordar el respeto de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en los servicios de salud mental. Si bien el decreto legislativo no hace referencia a tales servicios, el Reglamento de la Ley Núm. 30947, Ley de Salud Mental, incluyen una serie de disposiciones que reconocen la capacidad jurídica de las personas usuarias de los servicios de salud mental, así como el rol que pueden cumplir los apoyos en la toma de decisiones en dicho contexto. De manera

derecho civil en Latinoamérica, Indaiatuba, Editorial Foco, SP, 2021; Grau Castillo, "Modificaciones introducidas por el Decreto Legislativo 1384 al Código Civil peruano de 1984: especial referencia en materia de Derecho de las personas, Negocio jurídico, Derecho de familia y Derecho de sucesiones", en *Revista Cubana de Derecho*, Vol. 1, Núm. 02, 2021, pp. 600-647.

⁷³ Consejo Ejecutivo del Poder Judicial, Resolución Administrativa Núm. 046-P-CE-PJ, Reglamento de Transición al Sistema de Apoyos en Observancia al Modelo Social de la Discapacidad, 23 de enero de 2019.

⁷⁴ Decreto Supremo Núm. 016-2019-MIMP, Decreto Supremo que aprueba el Reglamento que regula el otorgamiento de ajustes razonables, designación de apoyos e implementación de salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, publicado el 25 de agosto de 2019.

⁷⁵ Pedido de información realizado por Sociedad y Discapacidad —SODIS— a la Superintendencia Nacional de los Registros Públicos, con respuesta electrónica del 30 de enero de 2020.

significativa, el reglamento replantea el abordaje tradicional de las "emergencias psiquiátricas" reconociendo la capacidad jurídica de las personas en tales supuestos y canalizando la provisión de apoyos a través del procedimiento establecido en el Decreto Legislativo Núm. 1384 y su reglamento.⁷⁶

3. Colombia

A. Situación anterior a la reforma

En 2009 el congreso colombiano promulgó la Ley 1306 del 5 de junio de 2009, "Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados",⁷⁷ que derogó y sustituyó los títulos XXII y XXXV del Código Civil.⁷⁸ Esta sería la reforma más importante al régimen de capacidad jurídica para personas con discapacidad en Colombia hasta ese momento. La Ley 1306 de 2009, a pesar de reformar el Código Civil, mantuvo un esquema de incapacitación que ya estaba consagrado en el Código Civil colombiano.⁷⁹

La ley definía a los "sujetos con discapacidad mental" como personas que "padecen limitaciones psíquicas o de comportamiento, que no les permiten comprender el alcance de sus actos o asumen riesgos excesivos o innecesarios en el manejo de su patrimonio".⁸⁰ Frente a la capacidad jurídica de las personas impactadas por esta ley, la norma clasificaba a las personas en dos grupos: "con discapacidad mental absoluta" y "con discapacidad mental relativa", lo que muestra que los términos "discapacidad"

⁷⁶ Decreto Legislativo Núm. 1384, art. 36, numeral 6. Al respecto, V. Vásquez Encalada, A., "The Potential of the Legal Capacity Law Reform in Peru to Transform Mental Health Provision, en *Mental Health, Legal Capacity, and Human Rights*, Cambridge University Press, Cambridge, 2021.

⁷⁷ Congreso de Colombia. Ley 1306 de 2009, *Diario Oficial* Núm. 47.371 de 5 de junio de 2009.

⁷⁸ Del artículo 428 al artículo 632.

⁷⁹ Sancionado en 1873 y adoptado posteriormente en 1887 señala en su artículo 1502 los requisitos para que una persona se pueda obligar con otra.

⁸⁰ Ley 1306 de 2009. art. 2.

e "incapacidad" eran usados por la ley de manera intercambiable. La ley definía a los "sujetos con discapacidad mental absoluta" como "quienes sufren una afección o patología severa o profunda de aprendizaje, de comportamiento o de deterioro mental" y establecía que quienes "padecieran" discapacidad mental absoluta eran incapaces absolutos ante la ley y debían ser declarados interdictos, entendida esta como una medida de restablecimiento de derechos y como tal, cualquier persona podía solicitarla.

Se establecía el deber legal de iniciar la interdicción para algunas personas,⁸¹ así como la legitimación del internamiento psiquiátrico forzado para las personas "con discapacidad mental absoluta", hasta por dos meses por orden médica y por un año con autorización judicial prorrogable indefinidamente. El proceso de interdicción era de jurisdicción voluntaria y una vez iniciado, la jueza o el juez de familia solicitaba un dictamen pericial de psiquiatría forense, generalmente en el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, en donde solicitaba que se estableciera si la persona tenía discapacidad mental absoluta o relativa. Lo cual también era muy cuestionable, pues se le solicitaba a un científico forense que determinara si una categoría jurídica aplicaba a una persona. La Ley 1306 de 2009 también estableció la categoría de "Sujeto con discapacidad mental relativa" que se refería a lo siguiente:

las personas que padezcan deficiencias de comportamiento, prodigalidad o inmadurez negocial y que, como consecuencia de ello, puedan poner en serio riesgo su patrimonio, podrán ser inhabilitadas para celebrar algunos negocios jurídicos, a petición de su cónyuge, el compañero o compañera permanente, los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad y aún por el mismo afectado.⁸²

⁸¹ *Ibid.*, arts. 25 y 26.

⁸² *Ibid.*, art. 32.

Si una jueza o un juez determinaba que una persona se encontraba en esta categoría, declaraba su inhabilitación y establecía una restricción parcial de la capacidad jurídica, limitándola a ciertos negocios específicos y designando una persona consejera.

Finalmente, la ley contenía un proceso de rehabilitación, mediante el cual podían levantarse tanto las medidas de interdicción como de inhabilitación según dictamen pericial.⁸³ Esta figura, además, buscaba que la persona recuperara la administración de sus bienes.⁸⁴ Sin embargo, esta no fue una herramienta que tuviera un efecto importante, especialmente porque se utilizaba el mismo esquema que buscaba probar que la persona no había podido, en un principio, demostrar su capacidad negocial y por ello había sido declarada interdicta. En pocas palabras, se buscaba un escenario distinto bajo el mismo método probatorio que había demostrado su supuesta incapacidad. En Colombia no hay claridad sobre el número de personas declaradas interdictas hoy en día. Hay información que muestra, por ejemplo, que a mayo de 2018, y solamente registrando desde 2011, en todo el país había 9.346 personas bajo interdicción.⁸⁵

B. Proceso de reforma

La reforma legislativa en Colombia, que culminó en la Ley 1996 de 2019 fue sin lugar a duda resultado de la movilización desde la sociedad civil, con acciones que se pueden rastrear desde 2010, antes de la ratificación de la CDPD en 2011.⁸⁶ En el año 2013 ocurrieron dos eventos cruciales,

⁸³ *Ibid.* arts. 30 y 38.

⁸⁴ Corte Constitucional, Sentencia T-362-2017. Disponible en <<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/T-362-17.htm>>.

⁸⁵ V. Asdown, LICA y PAIS. "El Ejercicio de la Capacidad Jurídica: Guía práctica para su aplicación", p. 22. Disponible en <https://asdown.org/wp-content/uploads/2019/09/Guia-para-implementacion-Cap_Juridica.pdf>.

⁸⁶ En 2010, las organizaciones Inclusión Internacional, el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social —PAIS—, la Clínica Jurídica de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes, Asdown Colombia y la Fundación Saldarriaga Concha, organizaron un encuentro regional sobre el derecho a la capacidad jurídica y los derechos de las personas con discapacidad a la luz de la CDPD. Las conferencias de dicho encuentro pueden verse en el canal de YouTube del PAIS de la

que sirvieron como antecedentes para la reforma. Primero, se aprobó la Ley Estatutaria 1618,⁸⁷ que especifica los deberes de las diferentes entidades territoriales y nacionales a la luz de las obligaciones de la CDPD y señala en el artículo 21.2 la obligación de proponer reformas que alinearan la normatividad con el artículo 12 de la CDPD. El segundo fue el inicio de los proyectos piloto liderados por las organizaciones de la sociedad civil y la academia,⁸⁸ que buscaron identificar en casos reales, barreras para la toma de decisiones y oportunidades de generar mecanismos de apoyo para el ejercicio de la autonomía. Los aprendizajes obtenidos de este proceso se encuentran en un documento que se publicó en 2019.⁸⁹

En el año 2015, en coordinación entre la Consejería Presidencial y diferentes organizaciones, se conformó una mesa técnica para pensar el proceso de reforma. Esta estaba conformada por las entidades públicas que tendrían un rol en la implementación de la reforma, así como academia, organizaciones de la sociedad civil⁹⁰ y activistas independientes con discapacidad psicosocial. Durante dos años, esta mesa sostuvo reuniones mensuales en donde se discutía una propuesta borrador de proyecto de ley. En 2016 el Comité CDPD realizó la primera revisión a Colombia y en sus recomendaciones al Estado colombiano recomendó derogar toda disposición normativa que restringiera total o parcialmente la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.⁹¹

Universidad de los Andes. Disponible en <<https://www.youtube.com/channel/UCm18dBeJv9NqDD6UuIE80sw>>. Mensaje de bienvenida de la fundadora, Natalia Ángel Cabo <<https://www.youtube.com/watch?v=3KrG-c8xWlM>>.

⁸⁷ Colombia. Congreso de la República. Ley 1618 de 2013. *Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en <http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1618_2013.html>.

⁸⁸ Asdown Colombia, el Nodo Comunitario de Salud Mental y Convivencia, representado por la Liga Colombiana de Autismo y PAIS.

⁸⁹ Asdown, LICA y PAIS, *op. cit.*, p. 77.

⁹⁰ La mesa incluía el Ministerio de Justicia y del Derecho, el Ministerio de Salud y Protección Social, el Ministerio del Interior, la Fiscalía General de la Nación, la Procuraduría General, la Defensoría del Pueblo, la Unidad Administrativa para la Reparación y Atención Integral a las Víctimas —UARIV— el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, además de la Universidad de los Andes, la Universidad Externado de Colombia y las organizaciones de la sociedad civil Asdown Colombia, el Nodo de Salud Mental y Convivencia.

⁹¹ Comité CDPD, Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia, CRPD/C/COL/CO/1. Párr. 30-33 Disponible en <<https://undocs.org/es/CRPD/C/COL/CO/1>>.

En el Congreso de la República se contaba con el apoyo de algunas congresistas⁹² quienes serían impulsoras clave del proyecto de ley; cuya primera versión se presentó el 4 de abril de 2017 en coautoría con 24 congresistas de todo el espectro de partidos políticos y el Defensor del Pueblo.⁹³ Este proyecto de ley se archivó el 21 de junio de 2017 por tránsito de legislatura. Una segunda versión del proyecto se presentó el 25 de julio de 2017 y fue la que surtió todo el trámite legislativo de cuatro debates ante la Cámara de Representantes y el Senado.⁹⁴ La audiencia pública que se llevó a cabo al momento de su presentación contó con la presencia de autogestores quienes expresaron en su propia voz lo que significaba la interdicción en sus vidas.⁹⁵ La Ley 1996 de 2019 fue sancionada por la Presidencia de la República el 26 de agosto de ese año.

C. Contenido de la reforma

La Ley 1996 de 2019, "Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad",⁹⁶ realiza una reforma al contenido de la Ley 1306 derogando

⁹² Especialmente la Senadora Angélica Lozano y de la Representante Juanita Goebertus, del Partido Alianza Verde

⁹³ Este grupo de congresistas eran parte de la que se conoció como la "Bancada IN" (IN de Inclusión), conformada por congresistas de todos los partidos políticos que públicamente se comprometieron a promover la inclusión de las personas con discapacidad. Este proceso fue impulsado por el entonces Consejero Presidencial para la Participación de las Personas con Discapacidad, Juan Pablo Salazar. Los equipos de los congresistas recibieron capacitación de parte de PAIIS. V. Congreso Visible, trayectoria legislativa del proyecto de ley 248 de 2017. Disponible en <<https://congresovisible.uniandes.edu.co/proyectos-de-ley/ppor-medio-de-la-cual-se-establece-el-regimen-para-el-ejercicio-de-la-capacidad-legal-de-las-personas-con-discapacidad-mayores-de-edad-capacidad-legal-de-adultos-con-discapacidad/8823/#tab=2>>. Publicado en la *Gaceta Legislativa* Núm. 222 de 2017. Disponible en <<http://svrpubindc.imprenta.gov.co/senado/index2.xhtml?ent=Camara&fec=7-4-2017&rnum=222&rconsec=47650>>.

⁹⁴ La historia legislativa del proyecto puede consultarse en la siguiente liga <<https://congresovisible.uniandes.edu.co/proyectos-de-ley/ppor-medio-de-la-cual-se-establece-el-regimen-para-el-ejercicio-de-la-capacidad-legal-de-las-personas-con-discapacidad-mayores-de-edad-capacidad-legal-de-adultos-con-discapacidad/8979/#tab=2>>. En la Cámara de Representantes le fue asignado el número de proyecto 27/17 y en el Senado el número 236/19.

⁹⁵ El video de la intervención de Sergio Araque en el día de la discusión del proyecto de ley en la Cámara de Representantes está disponible en <<https://www.youtube.com/watch?v=szY7FsUiR3I>>.

⁹⁶ Congreso de la República. *Diario Oficial* Núm. 51.057 de 26 de agosto 2019. Ley 1996 de 2019, Colombia.

54 artículos en lo relacionado con discapacidad y cuenta con 9 capítulos y 63 artículos. Desde su naturaleza jurídica, esta es una ley de tipo ordinaria y no especial y señala en su artículo 6 la presunción de la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad mayores de edad.⁹⁷ Además, el reconocimiento de esta capacidad se da "*sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos*". Este reconocimiento se completa con el hecho de que "*en ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para la restricción de la capacidad de ejercicio de una persona.*"

La reforma colombiana reconoce y parte de la *voluntariedad de los apoyos*. Esto a partir de lo que señala el artículo 4 en relación con la autonomía y la primacía de la voluntad y preferencias de la persona, pues "los apoyos utilizados para celebrar un acto jurídico deberán siempre responder a la voluntad y preferencias de la persona titular del mismo". La ley propone una secuencia interpretativa que, en primer lugar, parte de la utilización de apoyos desde la voluntad y preferencias de la persona; en segundo lugar, obliga a realizar los ajustes razonables y adoptar las medidas de apoyo que permitan manifestar esa voluntad y preferencias y; en tercer lugar, permite acudir a la mejor interpretación de la voluntad y preferencias de la persona, bajo un proceso específico y con unas condiciones muy claras; es decir, aquellas que parten de la situación en donde "la persona titular del acto jurídico se encuentra absolutamente imposibilitada para manifestar su voluntad y preferencias por cualquier media, modo y formato de comunicación posible".⁹⁸

La ley dispone tres mecanismos para establecer apoyos para realizar actos jurídicos.⁹⁹

⁹⁷ El art. 7 de la Ley señala que para aquellos actos jurídicos que los menores de edad pueden realizar en el sistema jurídico colombiano, en términos generales, las y los menores de edad con discapacidad pueden utilizar los mecanismos de la ley para garantizar que puedan realizar esos actos con el apoyo necesario.

⁹⁸ Ley 1996 de 2019, art. 38.

⁹⁹ Esto a pesar de que el art. 9 solo menciona como mecanismos a los acuerdos de apoyos y los procesos de adjudicación judicial. Las directivas anticipadas también deben entenderse como uno de los mecanismos que dispone la ley.

- La celebración de un acuerdo de apoyos entre la persona titular del acto y las personas naturales o jurídicas que esta designe como apoyos. Este puede realizarse por escritura pública ante notaría o ante centros de conciliación y tendrá una duración máxima de cinco años.
- La designación judicial de apoyos por parte de un juzgado de familia por iniciativa de la persona titular del acto o en casos en que se hayan agotado todos los ajustes razonables y no pueda conocerse la voluntad de la persona de manera unívoca, puede ser iniciada la solicitud de designación de apoyos por un tercero con interés legítimo y bajo unas condiciones específicas.
- La realización de directivas anticipadas mediante las que se designen terceras personas que adquieran obligaciones de hacer.

En términos de quién o quiénes pueden ser apoyos, la ley permite que sean tanto personas naturales como personas jurídicas, y establece un capítulo específico en el que señala los requisitos para ser una persona de apoyo, las inhabilidades, obligaciones y acciones generales, así como la responsabilidad que conlleva.¹⁰⁰ El capítulo 8 establece un régimen de transición mediante el cual se suspendió de manera automática los procesos de interdicción que se encontraban en curso y dispone la potestad de los jueces de familia de dictar medidas nominadas o innominadas en el proceso con el fin de proteger el patrimonio y los intereses de la persona con discapacidad. Adicionalmente dispuso un proceso transitorio de adjudicación de apoyos en casos en que no es posible conocer la voluntad unívoca de la persona con discapacidad.

La implementación, entonces, se da de forma escalonada y primero entraron en vigencia las directivas anticipadas —26 de agosto de 2019—,

¹⁰⁰ *Ibid.*, cap. 6, arts. 44 a 50.

luego los acuerdos de apoyo —26 de agosto de 2020— y finalmente —el 26 de agosto de 2021— entraron en vigencia los procesos de adjudicación judicial de apoyos permanentes y, para los casos de las personas con sentencia de interdicción ejecutoriada, deben realizarse procesos de revisión por iniciativa de oficio o a petición de parte.

D. Implementación

La implementación de la Ley 1996 de 2019 se ha encontrado con múltiples resistencias, por parte de algunas y algunos abogados civilistas,¹⁰¹ personas notarias y familias de personas con discapacidad. Sin embargo, también ha contado con importantes actores que se han abanderado de la causa por la adecuada implementación, en la sociedad civil, la academia y el Estado colombiano. Por ejemplo, el Ministerio de Justicia fue diligente en el inicio de la redacción del decreto que reglamenta la actuación de las notarías y centros de conciliación. Para ello convocó una mesa técnica participativa, conformada por distintas entidades, notarias y notarios, conciliadoras y conciliadores y miembros de la sociedad civil y la academia. Como resultado de ese proceso se expidió el *Decreto 1429 de 2020* que regula el proceso para formalizar los acuerdos de apoyo y directivas anticipadas ante notarías y centros de conciliación.¹⁰² El Ministerio de Justicia promovió la capacitación de más de dos mil operadores de justicia en todo el país sobre el contenido de la ley y expidió diversos documentos informativos sobre el contenido de esta.¹⁰³

¹⁰¹ V. por ejemplo:

<<https://www.elpais.com.co/opinion/columnistas/jose-felix-escobar/el-derecho-otra-victima.html>; <https://www.ambitojuridico.com/noticias/columnista-impreso/civil-y-familia/la-muerte-de-la-incapacidad>>.

¹⁰² Colombia. Presidencia de la República. Decreto 1429 de 2020, Por el cual se reglamentan los artículos 16, 17 y 22 de la Ley 1996 de 2019 y se adiciona el Decreto 1069 de 2015, Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho. Disponible en <<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=144938>>.

¹⁰³ Disponibles en

<<https://www.minjusticia.gov.co/programas-co/tejiendo-justicia/Paginas/publicaciones-discapacidad.aspx>>.

En diciembre de 2020 la Consejería Presidencial publicó los Lineamientos y Protocolo Nacional para la valoración de apoyos en el marco de la Ley 1996 de 2019, "Valorar apoyos para tomar decisiones" con el auspicio del BID.¹⁰⁴ El primero de abril de 2022 se expidió el Decreto 487 que regula el servicio de valoración de apoyos consagrado en la ley,¹⁰⁵ lo cual ocurrió con un año de retraso. Hasta el día de hoy, los principales retos siguen siendo el desconocimiento generalizado y el profundo y persistente enraizamiento del paradigma médico frente a la discapacidad. Se han documentado casos de notarías que se rehúsan a realizar un acuerdo de apoyos sin que haya un informe de valoración de apoyos, lo que se convierte en la exigencia de un requisito sin fundamento de ley. El otro reto importante es la necesidad de instalar capacidad para hacer valoraciones de apoyos de calidad y no medicalizadas, lo cual a la fecha se encuentra aún en una fase muy incipiente. En tanto la adjudicación judicial de apoyos inició formalmente el 26 de agosto de 2021, se encuentra que existe una aplicación muy disímil por parte del poder judicial. Por su parte, la Defensoría del Pueblo no ha delimitado el proceso de defensoría personal para personas que no cuentan con una red de apoyo.

III. Desafíos de la reforma en América Latina

A partir de estas tres experiencias de países que han realizado reformas a sus regímenes de capacidad jurídica en la región, es posible evidenciar también tres importantes desafíos para el pleno reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica y la transformación normativa hacia sistemas de adopción de decisiones con apoyos; primero, el desafío legislativo, segundo, el desafío administrativo, y tercero, los desafíos sociales, culturales y contextuales.

¹⁰⁴ Presidencia de la República. Consejería Presidencial para la Participación de las Personas con Discapacidad. "Lineamientos y protocolo nacional para la valoración de apoyos". Disponible en: <<http://snd.gov.co/documentos/lineamientos-valoraciones-apoyo.pdf>>.

¹⁰⁵ Presidencia de la República, Decreto 487, Colombia, 2022. Por el cual se adiciona la Parte 8 en el Libro 2 del Decreto 1081 de 2015; en el sentido de reglamentar la prestación del servicio de valoración de apoyos que realicen las entidades públicas y privadas en los términos de la Ley 1996 de 2019. Disponible en <<https://www.funciónpública.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?m=185226>>.

1. Desafíos legislativos

Este primer desafío parece implicar únicamente la introducción de legislación que reforme la normativa de los países de la región que no se adecuan a los estándares del artículo 12 de la CDPD. Sin embargo, el análisis resultante de lo aprendido en los tres países estudiados debe incorporar una serie de elementos que no son necesariamente evidentes.

El primero de ellos, que está inexorablemente ligado a las reformas legislativas, es la incidencia y apoyo político requerido para que el reconocimiento de la capacidad jurídica sea contemplado como una reforma necesaria y ligada al movimiento de derechos humanos de cada país. En los tres países analizados, los procesos de reforma se iniciaron desde la sociedad civil, con participación activa de las propias organizaciones de personas con discapacidad, y lograron consolidar un apoyo político de alto nivel que permitió su adopción final. Esta confluencia de factores parece haber permitido que se alcancen reformas integrales, alineadas con los estándares del Comité CDPD.

El segundo, tiene que ver con la naturaleza de la ley que genere la reforma. En Colombia, por ejemplo, se presentaron dos demandas a los pocos meses de sancionada la ley, que buscaban declarar inexecutable la norma en su totalidad, por no haber sido tramitadas como Ley Estatutaria. Sin embargo, la Corte Constitucional declaró su constitucionalidad pues interpretó que, en tanto no regulaba el núcleo esencial de un derecho no debió ser tramitada como estatutaria.¹⁰⁶ Además, cabe notar que mientras Costa Rica y Colombia adoptaron leyes específicas sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y la provisión de apoyos, Perú realizó una reforma sustancial del Código Civil peruano que obligó a la dación de un decreto desde el Ejecutivo para superar el difícil debate

¹⁰⁶ Corte Constitucional, Sentencias C-022 de 2021, M.P: Cristina Pardo Schlesinger y C-118 de 2021, M.P: Gloria Stella Ortiz Delgado.

parlamentario. Esta situación ha generado un mayor interés desde la academia y los operadores sobre la reforma peruana.

El tercero y último está vinculado con el alcance de la reforma. En algunos países la reforma se realizó de manera específica hacia la normativa civil que regulaba la capacidad jurídica y los aspectos que tenían un efecto directo e indirecto en los derechos de las personas con discapacidad, mientras que, en otras, la reforma fue aprovechada para derogar otras normas de carácter distinto al civil, como de carácter procesal, en salud sexual y reproductiva, de infancia y adolescencia, entre otras. El alcance de la reforma por supuesto va a depender de la regulación de cada país, de las condiciones de posibilidad que hay en el proceso y que incluyen aliados, fuerza de las organizaciones y movimientos que la estén promoviendo, la coyuntura política, entre otras.

2. Desafíos administrativos

Este desafío que parece surgir una vez se tiene la reforma, en realidad debe analizarse dentro de la misma, junto con el proceso llevado a cabo. Aunque pueda parecer evidente, es importante incluir dentro del debate, entre otras cosas, el régimen de transición una vez la ley entre en vigencia, quiénes van a ser las y los funcionarios públicos a los que se les generaran cambios importantes en sus funciones y deberes, así como posibles nuevas obligaciones para asegurar la disponibilidad y accesibilidad de los apoyos. Por ejemplo, el decreto legislativo de reforma peruano no estableció obligaciones positivas por parte del Estado en relación con la provisión de apoyos, lo cual ha sido abordado posteriormente y de manera incompleta en el proceso de reglamentación. En general, los retos encontrados en los procesos de reforma hacen notar la importancia de designar órganos rectores para liderar la implementación.

También es importante pensar qué entidades tendrán responsabilidades en torno a eventuales reglamentaciones y directrices específicas que

permitan una eficaz y fácil implementación de la norma. Esto sucede igual con las eventuales formaciones y capacitaciones que deban realizarse. Por ejemplo, en Colombia la ley otorgó al Ministerio de Justicia el plazo de un año para diseñar e implementar un plan de formación a notarías y centros de conciliación sobre el contenido de la ley y las obligaciones que se derivan al respecto y 18 meses al órgano rector de la política pública de discapacidad —desde 2019 en cabeza de la Consejería Presidencial para la Participación de las Personas con Discapacidad— para formar a las entidades que tienen la obligación de prestar el servicio de valoración de apoyos.

Por supuesto, esto no acaba en el proceso de discusión de la reforma, pues posteriormente se van a presentar innumerables retos que plantearán la continuación de eventuales reglamentaciones y directrices

3. Desafíos sociales, culturales, interpretativos y contextuales

Si bien la ley puede cambiar, y esto de por sí es algo muy importante, lo cierto es que la sociedad también debe hacerlo. En este sentido, las prácticas diarias que generan marginación, discriminación y que parten del no reconocimiento de la persona con discapacidad como un sujeto que puede y debe tomar decisiones seguramente van a continuar. Es en este escenario en donde se debe implementar la norma.

Esto presenta muchos retos que tienen implicaciones distintas. Por un lado, se puede evidenciar el reto social que implica dejar de reconocer como necesarias instituciones jurídicas que llevan funcionando por décadas en nuestros países y que han generado tanta aceptación en la sociedad, y el reto que significa crear y consolidar unas nuevas. Como efecto importante de esto se pueden generar múltiples interpretaciones de lo que la norma busca hacer. Por ejemplo, en Colombia desde la sanción de la ley se han presentado ocho demandas de inconstitucionalidad

contra la misma¹⁰⁷ y, por el momento, la Corte Constitucional ha ratificado la constitucionalidad de la ley en las sentencias que ha expedido.¹⁰⁸ Por su parte, la Corte Suprema de Justicia ha expedido más de 20 sentencias de interpretación de la Ley 1996, que también han permitido que la norma ya se acepte como una realidad jurídica en el país. De igual modo, en Costa Rica, frente a las resistencias del propio sistema de justicia, la Corte Suprema de Justicia costarricense ha tenido que ratificar la constitucionalidad de la reforma. Un cambio de paradigma tan grande como el que requiere el artículo 12 de la CDPD requiere un cambio cultural dentro de las instituciones que es difícil de alcanzar en el corto plazo.

Por otro lado, se encuentran los retos que devienen de una falta de políticas públicas consolidadas. Tales han de permitir la provisión correcta de servicios de apoyo para las personas con discapacidad, pues las reformas han buscado garantizar la prestación de los apoyos necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica, en un contexto social en donde no se brindan otros apoyos —como aquellos necesarios para la vida independiente en la comunidad—, que permitirían que este derecho sea efectivo en términos generales de ciudadanía. Sin abordar los determinantes sociales que determinan la denegación de facto de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el seno de sus familias y sus comunidades, los procesos corren el riesgo de convertirse en ejercicios formales, alejados de la realidad social.

¹⁰⁷ Demandas presentadas con los expedientes: D-13525, D-13.575, D-13585, D-13658, D-13738, D-13743, D-14076 y D-14077.

¹⁰⁸ Corte Constitucional, Sentencia C-022 de 2021, M.P: Cristina Pardo Schlesinger. Disponible en <<https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-022-21.htm>>; Sentencia C-025 de 2021, M.P: Cristina Pardo Schlesinger. Disponible en <<https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-025-21.htm>>.

CAPÍTULO 8

Una revisión crítica de las reformas en materia de capacidad jurídica en los Estados Unidos

Kristin Booth Glen*

* Profesora universitaria y decana emérita, Facultad de Derecho de la Universidad de la Ciudad de Nueva York; Suprema Corte de Justicia de Nueva York y Sección de Apelaciones, Primer Departamento Judicial y Jueza Sustituta, Condado de Nueva York, (ret.). Directora de Toma de decisiones con Apoyos en Nueva York.

SUMARIO: I. Introducción; II. Contexto; III. El auge de la toma de decisiones con apoyos; IV. Leyes que reconocen la de decisiones con apoyos; V. Crítica a las leyes existentes; VI. Toma de decisiones con apoyos en Nueva York, (SDMNY): un modelo empírico para promover el derecho a la capacidad jurídica; VII. Desafíos y obstáculos para promover la capacidad jurídica a través de la toma de decisiones con apoyos; VIII. El futuro de la igualdad de derechos para ejercer la capacidad jurídica en los Estados Unidos.

I. Introducción

La capacidad jurídica, que por lo general —y erróneamente— se entiende como "capacidad mental" está profundamente arraigada en la legislación estadounidense. Lo que resulta en la denegación del derecho humano de ejercer la capacidad jurídica a las personas con discapacidades intelectuales, del desarrollo, psicosociales y cognitivas. Las manifestaciones legislativas más comunes y visibles de esta denegación son las leyes sobre tutela, que se aplican principalmente a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, y a las personas mayores con deterioro cognitivo, demencia, etcétera. Así también, las leyes sobre medicación y reclusión involuntaria afectan a las personas con discapacidades psicosociales o enfermedades intelectuales. Además de la tutela, hay un amplio conjunto de leyes, normas y decisiones judiciales que imponen diferentes pruebas de capacidad mental para actividades tales como celebrar contratos, contraer matrimonio, votar, actuar como testigo o jurado, dar consentimiento para un tratamiento médico, hacer un testamento, entre

otras,¹ lo cual permite a terceros privados y públicos —personal médico, personal bancario, arrendadoras y arrendadores, personas comisionadas con voto y las y los jueces de matrimonio— denegar la capacidad jurídica a las personas con discapacidad.

Hasta la fecha ha habido poca atención en Estados Unidos sobre las maneras en que la denegación de capacidad jurídica discrimina contra las personas con discapacidad, e incluso menos atención a cualquier "derecho" afirmativo de capacidad jurídica.² Los Estados Unidos no han ratificado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD—siguiendo una larga historia de antipatía hacia los convenios de derechos humanos. A pesar de que existe un conjunto creciente de investigaciones jurídicas, no hay conciencia pública ni debate sobre la convención.

Aquellas reformas actuales que tienen que ver con la capacidad jurídica están vinculadas al *uso de la toma de decisiones con apoyos* —SDM, por sus siglas en inglés—, que se entiende y define de manera inconsistente.³ Estas reformas adoptan dos formas, los esfuerzos modestos por limitar —pero no derogar— las leyes sobre tutela a través del reconocimiento de la SDM como una "alternativa menos restrictiva" a la tutela por un lado; y más recientemente, a través de leyes que reconocen y regulan los acuerdos de SDM que pretenden exigir el reconocimiento legal de las decisiones que se toman en virtud de dichos acuerdos.

Inclusive el empuje de estos esfuerzos, de por sí limitados, es mixto. Lo cual resulta en una carencia de crítica, que esté verdaderamente fundamentada

¹ V. Glen, K.B., "Not just guardianship: Uncovering the invisible taxonomy of laws, regulations and decisions that limit or deny the right of legal capacity for persons with intellectual and developmental disabilities", en *Albany Government Law Review*, 13(1), 2020.

² Cf. Salzman, L., "Using domestic law to move toward a recognition of universal Legal Capacity for Persons with Disabilities", en *CARDozo L. REv.*, 39, 2017, p. 521.

³ Cf. Carney, T., 2017. "Prioritising supported decision-making: running on empty or a basis for glacial-to-steady progress?", en *Laws*, 6(4), p. 18.

en la toma de decisiones por sustitutos; y a menudo deja la puerta abierta a la imposición de *pruebas de capacidad mental*. A falta de un movimiento popular, los defensores de los derechos humanos de la capacidad jurídica son casi todos académicos que, en el mejor de los casos, siguen una estrategia legislativa gradual con pocos esfuerzos y solo sobre la base empírica para demostrar cómo la SDM podría funcionar "sobre la marcha".

A pesar de que los esfuerzos de reforma en torno a la tutela afectan potencialmente a las personas con discapacidades cognitivas y del desarrollo no hay actualmente un movimiento viable para reformar las leyes en materia de medicación y hospitalización —reclusión— involuntaria que niegan a las personas con discapacidades psicosociales su derecho a la capacidad jurídica.

Para comprender por qué las reformas en materia de capacidad jurídica están tan limitadas en los Estados Unidos es necesario tener conocimiento del contexto en el que existen de esa manera tan exigua. Este contexto incluye comprender la tradición de la *tutela*, profundamente arraigada como "protección" de las personas con discapacidades cognitivas y del desarrollo; así como la histórica hostilidad de los Estados Unidos hacia los tratados de derechos humanos, incluida la CDPD.

II. Contexto

La legislación estadounidense es una combinación de leyes, estatutos y normas comunes —creadas por las y los jueces—. En tanto que sistema federal, el "poder policial" está reservado en gran parte a los estados; en ellos residen las leyes sobre tutela, medicación y reclusión involuntaria, mientras que el gobierno federal tiene el poder exclusivo de hacer tratados. La falta de interés o compromiso con los derechos de capacidad jurídica en ambas jurisdicciones refuerza la dificultad para crear cualquier reforma significativa —a diferencia de los países que han ratificado la CDPD, y ya sea que incorporan al derecho interno sus disposiciones o al menos tienen responsabilidad de implementación—.

1. La hostilidad de los Estados Unidos hacia los tratados de derechos humanos

Aunque los Estados Unidos fueron pioneros en los derechos humanos consagrados a nivel internacional, empezando por la ambiciosa "Declaración Universal de los Derechos Humanos" de 1948, después la política del anticomunismo —y, en cierta medida, el apoyo a la segregación racial continuada— llevó a una reacción violenta contra los convenios posteriores que pudieran exigir el cumplimiento, por parte de los Estados Unidos, de las normas internacionales.⁴ Incluso cuando Estados Unidos firma o ratifica los convenios, lo hace solo con importantes reservas formales.⁵

De cuatro convenios que dilucidan aún más los derechos humanos de los "grupos vulnerables", Estados Unidos ha firmado tres; la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer de 1980 y la CDPD de 2009. Sin embargo, solo ha ratificado uno, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial de 1994. Pese al compromiso del gobierno de Obama, y el amplio apoyo bipartidista, en 2012, en medio de una oleada de desinformación de la derecha, el Senado retiró su consentimiento a la ratificación de la CDPD por solo cinco votos.⁶ La posterior presidencia de Trump impidió toda posibilidad de ratificación⁷ y, con el hiper-partidismo vigente en Washington, el futuro no es prometedor.

Otro motivo importante, y algo perverso, radica en el lamentable fracaso de los Estados Unidos para ratificar la CDPD. En 1990 El Congreso

⁴ V. Harfield, A. C., "Oh Righteous Delinquent One: The United States International Human Rights Double Standard—Explanation, Example, and Avenues for Change", 4 *N.Y. City L. Rev.* 59, 2001.

⁵ V. Henkin, L., "U.S. Ratification of Human Rights Conventions: The Ghost of Senator Bricker", en 89 *Am J. Int'l L.* 341, 1995.

⁶ V. Jones, R., "U.S. failure to ratify the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *AWID*, 2015. Disponible en <<https://www.awid.org/news-and-analysis/us-failure-ratify-convention-rights-persons-disabilities>>.

⁷ V. Kanter, A.S., "Let's try again: Why the United States should ratify the United Nations convention on the rights of people with disabilities", en *Touro L. Rev.*, 35, 2019.

aprobó la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (*Americans with Disabilities Act*), que suele presentarse como un modelo de la CDPD y se cita para justificar por qué Estados Unidos no necesita más protecciones jurídicas para las personas con discapacidad. La ley es, no obstante, una ley contra la discriminación tradicional y comparativamente limitada, que se centra en el empleo y las acomodaciones públicas. Sus disposiciones se han restringido, en mayor medida, por decisiones judiciales conservadoras. Originalmente propuesta como una medida de ahorro, el costo real de las acomodaciones necesarias se ha hecho evidente y el apoyo ha disminuido.⁸ Este problema del ahorro frente a la necesidad y el costo elevado de los servicios sigue afectando los esfuerzos legislativos, por modestos que sean, incluidos aquellos relacionados con la capacidad jurídica.

2. El compromiso continuo y arraigado con la tutela y el inicio de la reforma

La tutela (*guardianship*) ha formado parte del derecho consuetudinario desde por lo menos el siglo XVI, la cual posteriormente adoptaron las colonias y luego los estados individuales tras la instauración de una república federal.⁹ Aunque principalmente estaba centrada en el control sobre la propiedad de los "incompetentes", la tutela de la persona se presentó cada vez más como la manera de "proteger" a las personas vulnerables, básicamente a las personas con discapacidades de desarrollo consideradas como "niños eternos", y las personas mayores con deterioro cognitivo, que habían "perdido capacidad" y no la recuperarían nunca.

Cada estado tenía al menos una ley sobre tutela, que cubría la "incompetencia" independientemente de la causa o la población, pero pocos

⁸ Cf. Bagenstos, S.R., "Disability rights and the discourse of Justice", en *SMU Law Review Forum*, 73(1), 2020, pp. 26–34.

⁹ V. Johns, A.F., "Ten years after: Where is the constitutional crisis with procedural safeguards and due process in guardianship adjudication", en *Elder LJ*, 7, 1999.

tenían, o tienen, leyes específicamente para las personas con discapacidades del desarrollo.¹⁰ Estas leyes estuvieron casi exclusivamente impulsadas por el diagnóstico y eran tutelas plenas por naturaleza, lo que llevaba a suprimir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad tras determinar que existía una "incompetencia". Además, estas carecían de las protecciones procesales más básicas, y prácticamente estaban vigentes durante la vida de la persona bajo tutela.

Una serie de escándalos financieros en 1987 impulsaron la primera ronda de reformas en materia de tutela, lo cual dio lugar a una serie de protecciones procesales y una presunción de competencia que, en teoría, solo se podía superar con pruebas claras. La capacidad se entendió como algo "funcional", con la supresión de derechos vinculada a incapacidades específicas. Aunque la mayoría de las leyes exigían tutelas "a la medida"; es decir que permitían que las personas bajo tutela conservaran todos los derechos en las áreas en las que sus "incapacidades" específicas no estaban demostradas, los tribunales siguieron otorgando tutelas plenas en un abrumador número de casos,¹¹ con lo que eliminaban total y permanentemente toda la capacidad jurídica de la persona.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades adoptó un modelo de discapacidad social, en vez de médico. Esto, pese a sus limitaciones, ha resultado en un cambio en la percepción pública sobre las personas con discapacidad —aunque fundamentalmente solo sobre aquellas con discapacidades auditivas, visuales y de movilidad, más que sobre las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, psicosociales o cognitivas—. Una decisión de 1997 de la Suprema Corte de Estados Unidos —*Olmstead*, 1999— interpretó que la ley exigía que las personas con

¹⁰ V. National Council on Disability, "Beyond guardianship: toward alternatives that promote greater self-determination69", 22 de marzo de 2018. Disponible en <<https://ncd.gov/publications/2018/beyond-guardianship-toward-alternatives>>.

¹¹ Cf. Diller, R., "Legal capacity for all: Including older persons in the shift from adult guardianship to supported decision-making", en *Fordham Urb. LJ*, 43, 2016, p. 495.

discapacidad recibieran servicios en el entorno menos restrictivo que satisficiera sus necesidades, lo que estimuló un movimiento hacia la vida en comunidad, con mayores posibilidades de inclusión. Otras leyes, incluidas aquellas relacionadas con la "educación especial" para niños —hasta los 21 años— con discapacidades intelectuales o del desarrollo también ampliaron las posibilidades de inclusión social.¹² Por último, las decisiones judiciales basadas en la Cláusula del Debido Proceso de la Constitución de Estados Unidos han exigido que, cuando el Estado utilice su poder policial civilmente para "proteger" a las personas, más que penalmente para proteger a la sociedad, debe hacerlo con los "medios menos restrictivos" disponibles.¹³

En su conjunto, estos cambios sociales y jurídicos —junto con un número creciente de escándalos públicos sobre abusos financieros y, con menor frecuencia, escándalos personales de las personas mayores por parte de sus tutores— han despertado el interés, si no todavía el compromiso, para pensar en una "mejor manera" que la tutela. Un discurso esencialmente académico sobre los derechos ofreció la posibilidad de que la SDM, si no es que el reconocimiento de un derecho humano a la capacidad jurídica sea esa "mejor manera". Lamentablemente, el circo mediático de 2021 en torno a la tutela de la cantante Britney Spears ha vuelto a centrar la conversación casi exclusivamente en el abuso de poder por parte de los tutores o custodios.¹⁴ Las propuestas de reforma, incluidas aquellas realizadas en las audiencias del Congreso, se han limitado a hacer "mejor" la tutela, mientras que refuerzan su legitimidad para las personas que, a diferencia de las estrellas del pop blancas y multimillonarias, tienen "discapacidades" claras u obvias.

¹² Individuals with Disabilities Education Improvement Act, 20 USC 400 et seq., 2004.

¹³ Cf. Diller, *op. cit.*

¹⁴ V. Coscarelli, J., Jacobs, J. y Day, L., "Judge frees Spears from father's control. The New York Times", 2021. Disponible en <<https://www.nytimes.com/2021/09/29/arts/music/britney-spears-court-decision-conservatorship.html>>.

III. El auge de la toma de decisiones con apoyos

La toma de decisiones con apoyos no es una manifestación plena del *derecho* de capacidad jurídica; es un *medio* para alcanzar ese fin. Dado que la capacidad jurídica requiere del derecho a *tomar* las propias decisiones y que estas sean *reconocidas legalmente*,¹⁵ existe una disonancia entre la práctica común por la que todo el mundo, incluidas las personas con discapacidades del desarrollo, usan el apoyo de otros para *tomar* decisiones, y los obstáculos para el reconocimiento jurídico de dichas decisiones por motivo de discapacidad. Esto ha llevado a una falta significativa de claridad tanto en el discurso en torno a la toma de decisiones con apoyos como en los esfuerzos legislativos relacionados para su reconocimiento e implementación. Además, esta falta de claridad es, al menos parcialmente, responsable del énfasis abrumador en la SDM como una práctica, y no en la capacidad jurídica como un derecho humano.

1. El concepto de la toma de decisiones con apoyos

Aunque las personas con discapacidades cognitivas, psicosociales o del desarrollo siempre han usado, apoyos en la toma de decisiones, el concepto de "toma de decisiones con apoyos" es relativamente reciente. Una definición citada con frecuencia que reconoce sus múltiples manifestaciones indica que es "una serie de relaciones, prácticas, arreglos y acuerdos, de más o menos formalidad e intensidad, diseñados para ayudar a una persona con discapacidad a tomar decisiones sobre su vida y comunicarlas a otros".¹⁶

El primer encuentro formal en Estados Unidos en el que se exploró la toma de decisiones con apoyos se llevó a cabo en la ciudad de Nueva

¹⁵ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, 11º período de sesiones, 50(a), UN Doc: CRPD/C/GC/1 19 de mayo de 2014.

¹⁶ V. Dinerstein, R., "Implementing legal capacity under article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities: the difficult road from guardianship to supported decision-making", en *19 HUM. RTS. BRIEF* 8, 10, 2012.

York en 2012 y fue convocado por dos comisiones del Colegio de Abogados de Estados Unidos con apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria del gobierno federal. El documento informativo para esa mesa redonda interdisciplinaria se inspiró directamente en la CDPD y se centró en la necesidad de reconocimiento legal para las decisiones que toman las personas mediante la SDM al mismo tiempo que promovió la SDM como una alternativa a la tutela.¹⁷ Estos objetivos distintos pero relacionados —buscar alternativas a la tutela y reconocer las decisiones tomadas a través de la SDM— han informado cómo se conceptualiza y emplea este modelo de toma de decisiones en los esfuerzos legislativos separados que implican la capacidad jurídica.

2. Leyes sobre toma de decisiones con apoyos y tutela: la primera iniciativa de reforma

El reconocimiento de la SDM como una alternativa a la tutela ha procedido en la jurisprudencia y la legislación. En 2012, un tribunal de Nueva York suspendió la tutela de una joven mujer con discapacidad del desarrollo porque había desarrollado un sistema de apoyo que le permitía tomar sus propias decisiones, lo que evitaba la necesidad de tutela. Con base en la doctrina de los "medios menos restrictivos", la decisión también citó explícitamente el derecho humano de la capacidad jurídica y el artículo 12 de la CDPD, con el término "toma de decisiones con apoyos".¹⁸ Desde entonces, los tribunales en Nueva York y otros estados han empleado un razonamiento similar, tanto para denegar como para suspender tutelas, aunque pocos han citado la CDPD.

La decisión de Nueva York y el encuentro de 2012 encabezaron los esfuerzos para enmendar las leyes de tutela existentes con el fin de incluir la toma de decisiones con apoyos como una "alternativa menos restrictiva" para intentarse antes de que se pueda imponer la tutela, incluida una

¹⁷ Cf. Glen, K.B., "Supported Decision-Making: What You Need to Know and Why", en *NYSBA HEALTH LJ* 23, 2018, p. 9, n. 32.

¹⁸ Surrogate's Court, *Matter of Dameris L.*, 38 Misc. 3d 570, 956 N.Y.S.2d 848, New York, 2012.

resolución de 2017 del Colegio de Abogados de Estados Unidos.¹⁹ La Comisión Legislativa Uniforme, una organización nacional sumamente respetada que redacta borradores de estatutos, empezó la revisión de su borrador de ley sobre tutela y adoptó la nueva Ley sobre Tutela Uniforme y otros Procedimientos de Protección de 2017 (*Uniform Guardianship, Conservatorship and Other Protective Proceedings Act*), incluida la toma de decisiones con apoyos como una alternativa menos restrictiva. Maine fue el primer estado en enmendar su ley existente,²⁰ basado en el modelo de la "Ley sobre Tutela Uniforme y Arreglos Protectivos" de 2017 (*Uniform Guardianship and Protective Arrangements Act*), y otros estados, como Virginia,²¹ han seguido su ejemplo.

3. Toma de decisiones con apoyos "en la práctica"

Otro resultado de la mesa redonda de 2012 fue el apoyo oficial a la toma de decisiones con apoyos por parte de la Administración para la Vida Comunitaria del gobierno federal que otorgó un subsidio de 5 años al Centro Nacional de Recursos sobre SDM para recopilar y difundir información, organizar conferencias y hacer pequeñas donaciones a las organizaciones para implementar proyectos relacionados. El Centro Nacional de Recursos tenía una visión amplia de la toma de decisiones con apoyos, y la adoptó como el "derecho de todos a tomar sus propias decisiones" sin necesidad de acuerdos por escrito u otros medios. Por lo tanto, un componente clave de la capacidad jurídica, el reconocimiento legal de las decisiones podría lograrse. Tampoco interrogó sobre qué apoyos podrían ser necesarios para garantizar un proceso de toma de decisiones auténtico.

¹⁹ American Bar Association, "Commission on Disability Rights, Section of Civil Rights and Social Justice, Section of Real Property Trust and Estate Law, Commission on Law and Aging, Report to the House of Delegates and Resolution 113", 14 de agosto de 2017. Disponible en <https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/supported-decision-making-resolution-final.pdf>.

²⁰ An Act to Recodify and Revise the Maine Probate Code, 2018. Art. 5, United States of America, 18-C M.R.S. § 5-102(14).

²¹ Supported Decision-Making Act, S.B. 585, Va. 2020 Sess., VA. 2020. cap. 12, Supported Decision, VA ST § 37.2-1200.

A diferencia de países como Bulgaria,²² la República Checa²³ y algunos estados australianos,²⁴ no hubo ningún esfuerzo para crear proyectos piloto empíricos para experimentar con modelos para hacer acuerdos de toma de decisiones con apoyos significativos que reflejen un proceso aprendido para usar y dar apoyos. En lugar de crear y financiar proyectos "sobre el terreno", la mayor parte de la energía y los recursos se destinaron a la reforma legislativa, aunque sin ninguna prueba de cómo "hacerlo" en realidad. Una crítica de la legislación del acuerdo de SDM observa la falsa comparación entre un "informe descriptivo de la tutela con un informe normativo e idealizado de la toma de decisiones con apoyos".²⁵ Dado que la capacidad jurídica incluye apoyos tanto para tomar decisiones como para que estas sean reconocidas legalmente, este vacío explica por qué las leyes de acuerdos de SDM son problemáticas y no logran promover el derecho de la CDPD a la capacidad jurídica.

IV. Leyes que reconocen la toma de decisiones con apoyos

Desde 2012, quince estados —Texas,²⁶ Delaware,²⁷ Indiana,²⁸ Wisconsin,²⁹ Alaska,³⁰ Nevada,³¹ Rhode Island,³² Dakota del Norte,³³

²² V. Bulgarian Center for not-for-profit law, "Supported decision making or how people with intellectual disabilities or mental health problems can live independent lives", 2014. Disponible en <<https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/01/PodkrepEN.pdf>>.

²³ V. Lemane-Veldmeijere, Ieva, "Study visit to Czech Republic was carried out, to explore supported decision-making model in the Czech Republic", en *ZELDA*, 2 de septiembre de 2015. Disponible en <<http://zelda.org.lv/en/arh%C4%ABvi/2150>>.

²⁴ Cf. Bigby, C. et al., "Delivering decision making support to people with cognitive disability - what has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015", en *Australian Journal of Social Issues*, 52(3), 2017, pp. 222–240.

²⁵ V. Kohn, N.A., "Legislating Supported Decision-Making", en *Harvard Journal on Legislation*, 2021.

²⁶ Texas Estates Code, TX, Título 3, subtítulo I, cap. 1357, subcapítulo A, 2015, TX EST § 1357.001(A).

²⁷ Supported Decision-Making Act, DE, Título 16, Capítulo 94A, 2916,16 Del.C. § 9405A.

²⁸ An act to amend the Indiana Code concerning probate, IN, S. 4, 2019, IN ST § 29-3-14.

²⁹ Supported Decision-Making Agreements, WI. 2017. Cap. 52, Subcapítulo III, W.S.A. § 52.01-32.

³⁰ An Act relating to supported decision-making agreements to provide for decision-making assistance; and amending Rule 402, Alaska Rules of Evidence, AK. 2018, AS § 13.56.150

³¹ An Act relating to written agreements; enacting provisions governing supported decision-making agreements; and providing other matters properly relating thereto., NV. 2019, N.R.S. § 162C.320

³² An Act Relating to Probate Practice and Procedure – Supported Decision-Making Act, R. I. 2019, RI ST § 42-66.13-5.

³³ An act to create and enact a new chapter to title 30.1 of the North Dakota Century Code, relating to supported decision-making, a process for making well-informed, voluntary decisions by methods less restrictive than guardianship or conservatorship. N. D. 2019, ND ST § 14-09-31.

Luisiana,³⁴ Washington,³⁵ Colorado,³⁶ Oregón,³⁷ Virginia,³⁸ Nuevo Hampshire³⁹ e Illinois—⁴⁰ y el Distrito de Columbia⁴¹ han aprobado alguna forma de ley de acuerdo de SDM. Leyes adicionales están pendientes en algunos estados, como Massachusetts⁴² y Nueva York,⁴³ hasta la fecha las únicas jurisdicciones con evidencia empírica en la que basarse. En su mayoría incluyen contratos o acuerdos por escrito que requieren —o permiten— que terceros acepten las decisiones —o "se les dé reconocimiento legal"— de las personas con discapacidades del desarrollo que han suscrito acuerdos de SDM. La mayoría también proporciona a esos terceros —que celebran un contrato o acuerdo con una persona— exención de la responsabilidad de hacerlo de buena fe.

De manera limitada, estas leyes garantizan la capacidad jurídica a cierto número de personas cuyas decisiones podrían de lo contrario ser cuestionadas o ignoradas. Como tal, podría considerarse que promueven el derecho humano de la capacidad jurídica. Sin embargo, las limitaciones sobre quién puede hacer acuerdos válidos de toma de decisiones con apoyos, a quién pueden elegir como personas de apoyo, cómo se pueden rescindir los acuerdos, etcétera vuelven problemática dicha afirmación. Igual de preocupante, desde el punto de vista de la CDPD, sobre el

³⁴ Act No. 259, the Supported Decision-making Agreement Act, LA. 2020. Sección 2, capítulo 24-A, LA RS § 13-4261.101.

³⁵ The uniform guardianship, conservatorship, and other protective arrangements act, WA, 2019, WA ST § 11.130.020.

³⁶ An Act concerning the protection of individuals subject to a fiduciary, CO. 2020, C.R.S.A. § 15-14-801.

³⁷ Relating to alternatives to protective proceedings. HB 2105, Disponible en: <<https://olis.oregon.gov/olis/2021R1/Measures/Overview/HB2105>>.

³⁸ VA ST § 37.2-1200.

³⁹ An Act adopting omnibus legislation relative to civil actions and criminal liability, S. B. 134, NH. 2021. Art. 17, NH ST § 563-B:17.

⁴⁰ The Supported Decision-Making Act, 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99.

⁴¹ Disability Services Reform Amendment Act. D. C. 2018. T. III, S. 301(13), DC ST § 7-761.01-13.

⁴² An Act relative to supported decision-making agreements for certain adults with disabilities, MA. 2020. Sección 1, 2019 MA S.B. 64 (NS); 2021 MA S.D. 1746 (NS).

⁴³ Bill S7107, An act to amend the mental hygiene law, in relation to supported decision-making by people with intellectual, developmental, cognitive and psychosocial disabilities. NY, 2021, S.B. 7107 (NS).

cumplimiento de las salvaguardias del artículo 12(4), es la ausencia de requisitos educativos o de capacitación para aquellos que hacen los acuerdos y sus personas de apoyo, que garantizan la integridad del proceso y protegen contra la explotación o el abuso de los acuerdos.

Si bien difieren en detalles, estas leyes siguen un patrón similar, que incluyen; la definición de la toma de decisiones con apoyos, el establecimiento de un criterio de "capacidad", quién puede hacer un acuerdo, quién puede ser una persona de apoyo y qué puede hacer y qué no, el reconocimiento de terceros requerido con la exención correspondiente, así como algunas disposiciones más "procesales" como la forma del acuerdo, las formalidades para su ejecución y revocación, el acceso de las personas de apoyo a la información, las personas de apoyo alternativas, la elección de disposiciones del derecho, etcétera. Dadas las limitaciones de espacio, solo se considerarán aquí aquellas disposiciones que influyen directamente en la promoción de los derechos humanos.

1. Cobertura, o "¿quién puede hacer un acuerdo de toma de decisiones con apoyos?"

Algunas leyes permiten que cualquier adulto haga el acuerdo, por medio de términos como "el Actor principal",⁴⁴ "la Persona apoyada",⁴⁵ la "Persona designada".⁴⁶ Otros se limitan a las personas con discapacidad, definidas de diversas formas. Ninguna de estas se aplica solamente a las personas con discapacidades cognitivas, psicosociales o del desarrollo, aunque es más probable que se cuestione su capacidad jurídica. Una ley, no obstante, se refiere a un adulto que "no necesita un tutor pero que se beneficiaría de ayuda en la toma de decisiones",⁴⁷ lo que plantea un problema diferente de capacidad para hacer el acuerdo.

⁴⁴ RI ST § 42-66.13-3(7) s. 1.

⁴⁵ DC ST § 7-761.01-13, s. 301(13).

⁴⁶ ST § 14-09-31, s. 1(2).

⁴⁷ 16 Del. C. § 9401A (1).

El uso de la categoría "personas con discapacidad" también plantea cuestiones. Ha habido una larga y lamentable tendencia en los Estados Unidos a dividir "por discapacidad" a la comunidad que aboga por los derechos de las personas con discapacidad, y que evita el uso de este amplio término de forma intencionada o no. Por otro lado, en relación con el problema de la "capacidad", al hacer un acuerdo de toma de decisiones con apoyos existe la posibilidad de excluir a las personas con discapacidades cognitivas, psicosociales o del desarrollo desde las mismas protecciones que la ley pretende ofrecer. En Texas, por ejemplo, algunos miembros del Colegio de abogados adoptan la postura de que la ley solo se aplica a las personas con discapacidades auditivas, visuales y de movilidad.

Las leyes propuestas en Nueva York⁴⁸ y Massachusetts⁴⁹ se refieren a la persona que hace un acuerdo como la "persona que toma las decisiones". Dicho término, que reconoce el papel central de la persona en el proceso, se usa ahora ampliamente en los Estados Unidos y en adelante se empleará en este artículo.

2. ¿"Capacidad" para hacer un acuerdo?

Obviamente se trata de un problema crítico, al menos así lo reconoce el Comité CDPD,⁵⁰ ya que casi cualquier esfuerzo para definir la capacidad, incluido el uso de una "prueba funcional", se considera como una violación al artículo 12.⁵¹ Los diversos enfoques de las leyes estadounidenses existentes son problemáticas en el mejor de los casos, y en el peor, simplemente una continuación del antiguo criterio de "capacidad mental".

⁴⁸ 2021 NY S.B. 7107(B) (NS).

⁴⁹ 2019 MA S.B. 64 (NS); 2021 MA S.D. 1746 (NS).

⁵⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, art. 12, párr. 15. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en>.

⁵¹ *Id.*

Por otro lado, algunas leyes son silenciosas. Algunas de ellas empiezan con la presunción de capacidad para todos los adultos —véase, por ejemplo, las leyes de Rhode Island,⁵² Nuevo Hampshire—⁵³ "salvo que un tribunal determine otra cosa" —como es el caso de Illinois—⁵⁴, en otros casos son "procedimientos judiciales" —como en Colorado—⁵⁵ o pueden permitir que se elimine la presunción con pruebas claras y convincentes —este es el caso de Dakota del Norte—. ⁵⁶ El estado de Texas delimita que quienes pueden hacer acuerdos son "los adultos con discapacidades que necesitan ayuda en sus decisiones sobre la vida cotidiana, pero que no se consideran personas incapacitadas a efectos de establecer una tutela".⁵⁷ Otros exigen que el acuerdo se celebre de manera voluntaria, sin coerción, y que el adulto entienda la naturaleza y las consecuencias del acuerdo —es el caso de Nevada,⁵⁸ Rhode Island⁵⁹ y Delaware—⁶⁰. Unos cuantos estados, como Alaska, exigen que la "capacidad" se evalúe no en un vacío, sino con apoyos; "se considera que una persona tiene capacidad, aunque la capacidad la logre la persona que recibe ayuda en la toma de decisiones".⁶¹

Al contrario, en estados como Nevada,⁶² la norma jurídica tradicional aún parece aplicarse: "un adulto debe ser capaz de vivir de la manera en que lo desee y aceptar o rechazar el apoyo, la asistencia para protección, siempre y cuando el adulto no dañe a otros y *sea capaz de tomar decisiones sobre dichas cuestiones*"⁶³ —énfasis añadido—. La presunción inicial

⁵² RI ST §. 33-15.3-4(a).

⁵³ NH ST § 464-D:3.

⁵⁴ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 15(a).

⁵⁵ C.R.S.A. § 15-14-801(1)(c).

⁵⁶ ND ST § 30.1-36-04(1).

⁵⁷ TX EST § 1357.003.

⁵⁸ N.R.S. § 162C.320, S. 12(b).

⁵⁹ RI ST § 42-66.13-10.

⁶⁰ 16 Del. C. § 9405A.

⁶¹ AS § 13.56.160(d).

⁶² N.R.S. § 162C.320, S. 11.2(a).

⁶³ N.R.S. § 162C.320, S. 11.2(a).

desaparece en los estados donde un tribunal puede derogar posteriormente un acuerdo con base en la conclusión de que la persona carecía de capacidad para hacer el acuerdo — este es el caso de Indiana—⁶⁴ o decisión "pese a la existencia de una persona de apoyo" —como en Delaware—. ⁶⁵

3. Definición de la toma de decisiones con apoyos

Con pequeñas variaciones, la mayoría de las leyes han seguido la definición propuesta en Texas:

La toma de decisiones con apoyos significa un proceso de apoyo y adaptación de un adulto con discapacidad para facilitar que tome decisiones sobre su vida, incluidas las decisiones relacionadas con dónde quiere vivir, los servicios, apoyos y atención médica que quiere recibir, con quién quiere vivir y dónde quiere trabajar, sin impedir su autodeterminación.⁶⁶

4. Efecto del acuerdo sobre otras determinaciones de capacidad

Varios estados estipulan específicamente que la existencia de un acuerdo de toma de decisiones con apoyos no puede usarse como evidencia de la incapacidad del adulto —véase, por ejemplo, Rhode Island,⁶⁷ Delaware,⁶⁸ Indiana,⁶⁹ Nevada,⁷⁰ Alaska⁷¹ Colorado—⁷² o en un "procedimiento" —como en Illinois;⁷³ Nuevo Hampshire—⁷⁴. Como un asunto separado

⁶⁴ C.R.S.A. § 15-1.5-110.

⁶⁵ 16 Del. C. § 9405A(i).

⁶⁶ TX EST § 1357.002.

⁶⁷ RI ST § 42-66.13-4(c).

⁶⁸ 16 Del. C. § 9405A(c).

⁶⁹ IN ST § 29-3-14, sección 4(c).

⁷⁰ N.R.S. § 162C.320, S. 15.

⁷¹ AS § 13.56.160(d).

⁷² C.R.S.A. § 15-14-803(4).

⁷³ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 15 (c).

⁷⁴ NH ST § 464-D:3.

y potencialmente significativo, no impide que el adulto actúe independientemente del acuerdo —véase, por ejemplo, Rhode Island,⁷⁵ Delaware,⁷⁶ Indiana,⁷⁷ Nevada—⁷⁸.

5. Otras protecciones para aquellos que hacen acuerdos de toma de decisiones con apoyos

A fin de evitar consecuencias negativas e indeseadas, las leyes pueden estipular que un acuerdo de SDM no exime a una entidad que de otro modo estaría legalmente obligada a prestar los servicios y las adaptaciones requeridas —Dakota del Norte—. ⁷⁹

6. Quiénes pueden ser personas de apoyo: descalificaciones estatutarias

Prácticamente todas las leyes limitan las personas a quienes se puede designar como apoyos, incluidos los empleados y empleadores de la persona que toma decisiones —por ejemplo, en Rhode Island,⁸⁰ Delaware,⁸¹ Alaska—⁸², los proveedores de servicios —Delaware,⁸³ Alaska,⁸⁴ Distrito de Columbia—⁸⁵ y los empleados de las instancias gubernamentales con responsabilidad financiera para la atención de la persona —Illinois—⁸⁶ aunque suele haber una excepción para los parientes de la persona que toma decisiones.

⁷⁵ RI ST § 42-66.13-4(c).

⁷⁶ 16 Del. C. § 9404A(c).

⁷⁷ IN ST § 29-3-14, sección 4(c).

⁷⁸ N.R.S. § 162C.320, S. 15.

⁷⁹ ND ST § 14-09-31, sección 1, p. 4 (5).

⁸⁰ RI ST § 42-66.13-6, b (1).

⁸¹ 16 Del. C. § 9405A(e)(2).

⁸² AS § 13.56.020(1).

⁸³ 16 Del. C. § 9406A(b)(1).

⁸⁴ AS § 13.56.020(2).

⁸⁵ DC ST § 7-761.01-13, S. 302(a)(1).

⁸⁶ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 20(3).

La mayoría de las leyes descalifican a las personas que pueden presentar un peligro para la persona que toma las decisiones, incluidas las personas contra quienes hay una orden de protección —Rhode Island,⁸⁷ Delaware,⁸⁸ Alaska⁸⁹; la constatación gubernamental de abuso —Wisconsin⁹⁰; el abuso, el abandono o la explotación de la persona que recibe el apoyo —Distrito de Columbia⁹¹; las convicciones basadas en dichas constataciones —Wisconsin⁹² o, una serie enumerada de crímenes, que principalmente entrañan violencia física y malversación financiera —Distrito de Columbia⁹³.

7. Qué pueden hacer las personas de apoyo

La mayoría de los estados estipulan que las personas de apoyo pueden ayudar a la persona que toma decisiones recopilando información, comprendiendo esa información, considerando alternativas y sopesando las consecuencias de una decisión y comunicando la decisión a terceros —veáse, por ejemplo, Texas⁹⁴.

Otras leyes incluyen disposiciones que son problemáticas, o son percibidas como tal, porque permiten que las personas de apoyo hagan concretamente cosas *para* la persona que toma decisiones, en vez de apoyarla en la toma de decisiones. Por ejemplo, "ayudar a concertar citas, implementar un plan de servicio y supervisar los servicios de apoyo" —Nevada,⁹⁵ Illinois⁹⁶ o "llevar un seguimiento de los servicios necesarios o recomendados futuros" —Delaware⁹⁷. Los críticos argumentan que conferir

⁸⁷ RI ST § 42-66.13-6(b)(3).

⁸⁸ 16 Del. C. § 9406A(b)(3).

⁸⁹ AS § 13.56.020(3).

⁹⁰ W.S.A. § 52.30(1).

⁹¹ DC ST § 7-761.01-13, T. III, S. 302(b)(A)(i).

⁹² W.S.A. § 52.14(2)(a).

⁹³ DC ST § 7-761.01-13, T. III, S. 302(b)(B).

⁹⁴ TX EST § 1357.051(1).

⁹⁵ N.R.S. § 162C.320, S. 13.1. (c).

⁹⁶ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 30(4).

⁹⁷ 16 Del. C. § 9406A(a)(4).

poderes más amplios a las personas de apoyo puede transformarlas o las transforma en sustitutos en la toma de decisiones, o "tutores baratos".⁹⁸ Dicho argumento, se ha intensificado ya que una ley reciente de Nuevo Hampshire⁹⁹ incluye, en su declaración de objetivos legislativos, "conceder estatuto jurídico a las personas de apoyo de las personas [con discapacidad]."

Las cuestiones sobre los poderes independientes reales o supuestos y el estatuto jurídico de las personas de apoyo son inquietantes debido al potencial de abuso o explotación de la persona que toma decisiones, pero dicho potencial se exagera en gran medida por la ausencia de requisitos para educar o facilitar a las personas que toman decisiones y las que las apoyan, tal como se explica a continuación.

El peligro de conferir estatuto jurídico a las personas de apoyo no radica solo en el abuso o la explotación de la relación. Las mismas leyes intentan protegerlas a través de la imposición de diversos tipos de responsabilidades, que se describen a continuación. Dichas protecciones problemáticas fallan al lidiar con la amenaza real a la capacidad jurídica; es decir, la posibilidad o probabilidad de que las personas de apoyo, particularmente aquellas con poder real o supuesto, vuelvan a caer en la toma de decisiones por sustitutos y el paternalismo, que es la verdadera antítesis del apoyo para el ejercicio de la autonomía y la capacidad jurídica.

8. Acceso a la información para las personas de apoyo

A pesar de su importancia en el apoyo, sobre todo en las áreas de salud y educación, las disposiciones relativas al acceso de las personas de apoyo son esencialmente relevantes para la capacidad jurídica de la CDPD en las protecciones que proporcionan, incluida la imposición del deber

⁹⁸ V. Kohn, *op. cit.*

⁹⁹ NH ST § 464-D:1.

de confidencialidad —véase la legislación en Rhode Island,¹⁰⁰ Dakota del Norte,¹⁰¹ Wisconsin—¹⁰² o los requisitos de "deshacerse correctamente de dichos registros en el momento oportuno".¹⁰³

9. Obligaciones, responsabilidad e inmunidad de las personas de apoyo

Las leyes imponen una variedad de obligaciones en las personas de apoyo, incluido el deber tradicional de protección —por ejemplo, Nevada—¹⁰⁴, o, en dos estados, las mayores obligaciones de un fiduciario —véanse Texas,¹⁰⁵ Nueva Hampshire—¹⁰⁶. Varios exigen o limitan que las personas de apoyo actúen dentro del "ámbito del acuerdo" —como es el caso de Indiana—¹⁰⁷.

Normalmente, las leyes también contienen prohibiciones contra el ejercicio de influencia indebida —por ejemplo, Delaware,¹⁰⁸ Indiana,¹⁰⁹ Alaska—¹¹⁰ pero también "tomar decisiones en nombre del" adulto —Delaware,¹¹¹ Alaska—¹¹² firmar contratos o vincular a la persona con un acuerdo legal —por ejemplo, Alaska,¹¹³ Wisconsin—¹¹⁴ o exigir que las personas de apoyo "apoyen la voluntad y preferencias del adulto, y no la opinión de la persona de apoyo sobre el interés superior del adulto" —Indiana—¹¹⁵. En particular, los procedimientos para imponer esa

¹⁰⁰ RI ST § 42-66.13-8(b).

¹⁰¹ ND ST § 14-09-31, capítulo 30.1-36, Código 30.1-36-06.

¹⁰² W.S.A. § 52.16(4).

¹⁰³ N.R.S. § 162C.320, S. 14.2(c).

¹⁰⁴ N.R.S. § 162C.320, S. 13.3.

¹⁰⁵ TX EST § 1357.052(b).

¹⁰⁶ NH ST § 563-B:4(a)(2).

¹⁰⁷ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 5(a)(1).

¹⁰⁸ 16 Del.C. § 9405A(a)(1).

¹⁰⁹ IN ST § 29-3-14, S. 4, (a)(1).

¹¹⁰ AS § 13.56.110(1).

¹¹¹ 16 Del.C. § 9406A(c)(1).

¹¹² AS § 13.56.110(2).

¹¹³ AS § 13.56.110(2).

¹¹⁴ W.S.A. § 52.10(2).

¹¹⁵ IN ST § 29-3-14, S. 5(a)(1).

obligación están completamente ausentes. Indiana prohíbe que las personas de apoyo reciban honorarios por los servicios que prestan al desempeñar esa función.¹¹⁶ Estas limitaciones son controversiales, y pesan sobre la capacidad jurídica porque las personas que toman las decisiones, particularmente las personas mayores sin personas de apoyo naturales, no tienen a nadie *excepto* a los proveedores de servicios directos, con quienes pueden tener relaciones duraderas y de confianza, para que las apoyen en su ejercicio de la capacidad jurídica. Por último, algunas leyes proporcionan a las personas de apoyo inmunidad contra la persona que toma las decisiones, siempre que actúen de buena fe y de conformidad con el acuerdo de toma de decisiones con apoyos —por ejemplo, Wisconsin—. ¹¹⁷

10. Modificación del acuerdo

En ninguna ley existente se establece el cambio de términos del acuerdo ni las áreas en las que la persona que toma decisiones desea recibir apoyos, tampoco quiénes son las personas de apoyo o los tipos de apoyo que desean recibir, lo cual es una omisión peculiar considerando la atención que se le presta a la rescisión. Permitir la modificación si las circunstancias cambian es crítico para la capacidad de las personas que toman las decisiones de seguir ejerciendo su capacidad jurídica a lo largo de sus vidas. Las leyes propuestas en Massachusetts¹¹⁸ y Nueva York, no obstante, hablan del derecho de la persona que toma las decisiones a *modificar* o rescindir el acuerdo en cualquier momento, lo que establece los requisitos para ambos.

11. Rescisión del acuerdo

La fragilidad de la capacidad jurídica conferida por las leyes en materia de acuerdos de SDM se ve confirmada por los diversos motivos por los

¹¹⁶ IN ST § 29-3-14, s. 5, (c)(2).

¹¹⁷ W.S.A. § 52.30(2).

¹¹⁸ 2019 MA S.B. 64 (NS); 2021 MA S.D. 1746 (NS), sección 1, sección 5-508, i(2)(iv).

que se pueden rescindir los acuerdos de las que dependen, o debido a las acciones de otras personas. Aunque ningún procedimiento se describe o autoriza en ningún momento, las leyes estipulan la rescisión o revocación en función de la condena penal de la persona de apoyo —en cualquier cantidad de crímenes enumerados— o la emisión de una orden de restricción contra una persona de apoyo —Illinois,¹¹⁹ Dakota del Norte—;¹²⁰ o que un tribunal determine que una persona de apoyo usó el acuerdo para cometer explotación financiera, abuso o abandono del adulto —Indiana,¹²¹ Texas—¹²², o si las personas de apoyo designadas retiran su participación sin designar a ningún sucesor —Indiana—¹²³.

Y, como se observó antes, algunas leyes permiten que los tribunales rescindan los acuerdos según una constatación retroactiva de que el actor principal carecía de capacidad para celebrar el acuerdo.

12. Obligación de terceros según el acuerdo

La obligación impuesta legalmente es que los terceros deben aceptar las decisiones tomadas conforme a un acuerdo de SDM, no pueden imponer su propia opinión sobre la capacidad jurídica de una persona y quedan vinculados por la decisión. Este es el principal objetivo de la legislación sobre acuerdos de SDM y una manera primordial de garantizar la capacidad jurídica de las personas con discapacidades psicosociales, cognitivas y del desarrollo. Una disposición típica señala:

Una decisión o solicitud que se toma o comunica con ayuda de la persona de apoyo de conformidad con este capítulo se reconocerá a efectos de cualquier disposición de la ley como la decisión o solicitud del actor principal y se puede aplicar en derecho o en

¹¹⁹ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 70, (b)(2).

¹²⁰ ND ST § 14-09-31, sección 1, p.3.3.b.

¹²¹ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 9(a)(5).

¹²² TX EST § 1357.53(b)(1).

¹²³ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 9(a)(3).

equidad sobre la misma base que una decisión o solicitud del actor principal.¹²⁴

No obstante, hay una división considerable, aunque no intencional, sobre lo que los estados están reconociendo verdaderamente, el *acuerdo* o las *decisiones* tomadas en virtud del acuerdo, con consecuencias prácticas potencialmente importantes. Los acuerdos contienen con frecuencia —dado que la mayor parte de la legislación lo permite— una disposición que estipula que no es necesario que la persona que toma las decisiones use el apoyo brindado en el acuerdo para tomar una decisión particular. Si el estado requiere que se reconozca una decisión debido al uso de apoyos, ¿cómo sabe el tercero si la persona que toma la decisión realmente utilizó el apoyo descrito en el acuerdo?

Al requerir el reconocimiento de una decisión, algunas leyes requieren que terceros confíen en el acuerdo, o la supuesta existencia de este —este es el caso de Texas,¹²⁵ Colorado,¹²⁶ Illinois—¹²⁷. Una disposición común, que exige el reconocimiento de una "decisión o solicitud tomada o comunicada con la ayuda de una persona de apoyo de conformidad con [esta ley]" —por ejemplo, Delaware,¹²⁸ Rhode Island,¹²⁹ Alaska,¹³⁰ Indiana—¹³¹ deja ambiguo el asunto de si la persona principal usó el apoyo establecido en el acuerdo o, como también puede ser su derecho, no lo usó.

Algunas leyes socavan completamente cualquier garantía de capacidad jurídica evitando el reconocimiento obligatorio y, en su lugar, sustituyendo la posibilidad discrecional —Delaware,¹³² Indiana—¹³³. De igual

¹²⁴ N.H. 464-D:11.

¹²⁵ TX EST § 1357.101(a).

¹²⁶ C.R.S.A. § 15-14-806.

¹²⁷ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 55(a).

¹²⁸ 16 Del. C. § 9407A.

¹²⁹ RI ST § 42-66.13-7.

¹³⁰ AS § 13.56.030.

¹³¹ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 6.

¹³² 16 Del. C. § 9401A(c).

¹³³ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 10.

modo, en vez de garantizar la capacidad jurídica, en algunos estados los terceros pueden negarse a reconocer una decisión si creen de buena fe que el acuerdo no es válido o fue rescindido —es así en Texas,¹³⁴ Wisconsin,¹³⁵ Indiana—. ¹³⁶ Aparentemente, Delaware permite que un tercero cuestione una decisión tomada en virtud de un acuerdo al permitir que la decisión se "limite o derogue prospectivamente" por una determinación judicial "que el actor principal carece de la capacidad para participar en la toma de decisiones específicas cubiertas por el acuerdo, pese a la ayuda de una persona de apoyo".¹³⁷

Por último, algunas leyes establecen excepciones por razones de "conciencia" o creencias religiosas, así como de "juicio médico", como en las leyes de Delaware¹³⁸ y Alaska,¹³⁹ que permiten a terceros "negarse a cumplir con las autorizaciones relacionadas con la atención médica contrariamente a la conciencia, o el buen juicio médico o las disposiciones de una política institucional por escrito sobre la conciencia".

13. Exención de la responsabilidad

Dado que Estados Unidos es tan contencioso y consciente de los daños, la exención de la responsabilidad para el reconocimiento de buena fe de las decisiones es una condición *sine qua non* para garantizar la capacidad jurídica. Si terceros consideran que la discapacidad de una persona plantea la posibilidad de que su capacidad y la transacción pudieran verse cuestionadas más tarde, —incluido el "consentimiento informado" para un tratamiento médico— es esencial una exención estatutaria o legal expresa.

¹³⁴ TX EST § 1357.101(b).

¹³⁵ W.S.A. § 52.30(3).

¹³⁶ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 11(a).

¹³⁷ 16 Del. C. § 9405A(i)

¹³⁸ 16 Del. C. § 9408A(3).

¹³⁹ AS § 13.56.040(a)(3).

La mayoría de las leyes eximen específicamente a terceros de su responsabilidad civil y penal, o de la disciplina profesional —para una dependencia de buena fe de un acuerdo de SDM o una decisión tomada en virtud de un acuerdo—; como es el caso del Distrito de Columbia,¹⁴⁰ Texas,¹⁴¹ Delaware,¹⁴² Alaska,¹⁴³ Illinois,¹⁴⁴ Colorado;¹⁴⁵ o contra posibles reclamos por negligencia médica —Wisconsin—¹⁴⁶. Hay excepciones; Indiana¹⁴⁷ niega la exención si "la acción u omisión del tercero viene a ser fraude, tergiversación, imprudencia o mala conducta intencional o desenfrenada". Nuevo Hampshire,¹⁴⁸ no obstante, no prevé la exención, por lo que debilita efectivamente cualquier garantía de capacidad jurídica.

14. Denuncia de abusos, abandono o explotación por parte de terceros

Un argumento importante para las leyes de acuerdos de SDM es que crean muchas "miradas vigilantes" al permitir que terceros hagan caso omiso a decisiones adoptadas con base en el abuso, abandono o explotación —Texas,¹⁴⁹ Dakota del Norte—,¹⁵⁰ o si la persona "necesita servicios de protección" —Distrito de Columbia—,¹⁵¹ y permiten o exigen que terceros notifiquen a las entidades gubernamentales competentes —como pasa en Texas,¹⁵² Rhode Island,¹⁵³ Illinois,¹⁵⁴ Nuevo Hampshire—¹⁵⁵. Hay, sin embargo, una confusión no examinada entre el propósito de

¹⁴⁰ DC ST § 7-761.01-13, S. 303(e).

¹⁴¹ TX EST § 1357.101(b).

¹⁴² 16 Del. C. § 9408A.

¹⁴³ AS § 13.56.040(a).

¹⁴⁴ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 55(b).

¹⁴⁵ C.R.S.A. § 15-14-806(2).

¹⁴⁶ W.S.A. § 52.30(1).

¹⁴⁷ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s.11(c).

¹⁴⁸ NH ST § 563-B:17.

¹⁴⁹ TX EST § 1357.053(b)(1).

¹⁵⁰ ND ST § 14-09-31, sección 1, p. 3(1)(a).

¹⁵¹ DC ST § 7-761.01-13, T. III, S. 303(c)(1).

¹⁵² TX EST § 1357.102.

¹⁵³ RI ST § 42-66.13-9.

¹⁵⁴ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 65.

¹⁵⁵ NH ST § 464-D:14.

estas disposiciones, ¿pretenden proteger la *decisión*, y el proceso de toma de decisiones, tal como lo exige el artículo 12 (4) de la CDPD? O bien ¿se trata de un nuevo sistema adicional y sobre todo privado para proteger a la *persona* con un acuerdo de SDM? En el primer caso, la influencia indebida, el abuso o a explotación pueden ser relevantes, mientras que el abandono por lo general no lo es. En el primer caso, solo deben incluirse las personas a las que realmente se les pidió que aceptaran u honraran una decisión; en el último caso, cualquiera con conocimiento de que una persona con un acuerdo de SDM está siendo víctima de abuso o abandono está facultado para presentar una denuncia a la agencia estatal competente y tener protección por hacerlo —Texas,¹⁵⁶ Rhode Island,¹⁵⁷ Illinois,¹⁵⁸ Nuevo Hampshire—¹⁵⁹. El aumento de denuncias voluntarias plantea posibilidades reales de uso indebido, como antiguos cónyuges vengativos que usan las denuncias de abuso o abandono para castigar o controlar, o buscan una ventaja financiera o de otro tipo, lo que socava o desincentiva el uso de acuerdos de SDM.

15. Educación/capacitación

Hasta hace poco, ninguna ley contenía ninguna disposición para educar o capacitar a las personas que toman las decisiones o las personas de apoyo. La nueva legislación de Virginia exige que los organismos competentes del estado "desarrollen e implementen un programa" para educar a las personas interesadas sobre la SDM, el proceso para hacer acuerdos de SDM, así como los derechos y las responsabilidades de las partes del acuerdo, y como las "oportunidades de capacitación específicas" para las personas que podrían tomar decisiones, sus personas de apoyo, familiares y "miembros de las profesiones médicas, jurídicas y financieras, también como otras personas que prestan servicios a las personas con

¹⁵⁶ TX EST § 1357.102.

¹⁵⁷ RI ST § 42-66.13-5

¹⁵⁸ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 65.

¹⁵⁹ NH ST § 464-D:14.

discapacidades intelectuales y del desarrollo que pueden celebrar acuerdos [de SDM]".¹⁶⁰

De manera más modesta, Illinois exige que una Comisión "desarrolle materiales de capacitación y educación para los actores principales y las personas de apoyo, incluidos, aunque no de manera exclusiva, modelos de acuerdos". También exige que las personas de apoyo "busquen capacitación y educación sobre las responsabilidades y limitaciones del rol que desempeñan".¹⁶¹ Ninguna ley ha entrado en vigor aún, y quedan por ver el carácter y alcance del "programa" y los "materiales" previstos.

16. Supervisión

Aunque el prototipo de todas las leyes de acuerdos de SDM, la Ley de Representación de Columbia Británica (*British Columbia Representation Act*) de 1990 estipulaba, con bastante detalle, la designación de "supervisores"; ninguna ley estadounidense incluía una disposición para dicha función. Ello, hasta la promulgación de nueva legislación en Nuevo Hampshire. Dicha ley permite que las personas que toman decisiones "designen a un supervisor" para garantizar que las personas de apoyo cumplan con las disposiciones legales sobre la "autoridad de las personas de apoyo" y las "obligaciones de las personas de apoyo", incluidas las obligaciones que se derivan de una relación fiduciaria.

V. Críticas a las leyes existentes

1. Motivos diversos: el caso de Texas

Tal como lo demostró un estudio exhaustivo, el primer estado en aprobar una ley de acuerdos de SDM, Texas, estaba motivado no por el compromiso en favor de los derechos humanos, sino por una preocupación

¹⁶⁰ Virginia, 2021

¹⁶¹ Illinois, 2021.

sobre la capacidad de los tribunales estatales para procesar y supervisar la enorme incidencia de casos de tutela que han de acompañar el envejecimiento de la población. Esto "hizo de la toma de decisiones con apoyos una política atractiva de seguir para los actores interesados como legisladores estatales, jueces y administradores judiciales [...] para los conservadores que favorecen al gobierno pequeño".¹⁶²

Una coalición de activistas de derechos de las personas con discapacidad y estos actores más conservadores y motivados por los costos dio lugar a compromisos, incluida la adopción de una "posición moderada acerca de la toma de decisiones con apoyos"¹⁶³ y una aparente concesión que un criterio más tradicional de capacidad mental sería necesario para lograr un acuerdo válido de SDM. Esa idea se vio amplificada por el presidente del Tribunal de Texas Nathan Hecht, quien se refirió a los acuerdos como "poderes notariales ligeros".¹⁶⁴ Dado que el poder notarial requiere un grado bastante alto de capacidad mental, es poco probable que la legislación de Texas pretendiera aplicarse a las personas que quedan por debajo de ese criterio.

La única decisión judicial presentada hasta la fecha confirma la fusión del criterio de capacidad para un acuerdo de SDM con el que se requiere para crear un poder notarial conforme a la ley de Texas. Un tribunal denegó la tutela al determinar, entre otras cosas, que los demandantes no habían podido demostrar que la alternativa menos restrictiva de la SDM no era factible. Un tribunal de apelación revocó esa decisión señalando que la SDM no era una alternativa porque el demandado "estaba incapacitado y no podía tomar decisiones de vida importantes por sí mismo".¹⁶⁵ Cuando la legislación en materia de SDM está motivada principalmente por un posible ahorro de costos, lo que lleva a los defensores

¹⁶² Cf. Theodorou, E.J., "Supported decision-making in the lone-star state", en *NYUL Rev.*, 93, 2018, p. 973.

¹⁶³ *Id.*

¹⁶⁴ *Id.*

¹⁶⁵ Surrogate's Court, *In re Guardianship of A.E.*, 552 S.W.3d at 879, 880, Texas, 2018.

de los derechos relacionados con la discapacidad a contraer compromisos con actores más conservadores, es improbable que se logre capacidad jurídica para cualquier persona que no la poseía hasta ese momento.

2. Qué hay (pero no debería haber) en las leyes

Un artículo reciente de la detractora de la toma de decisiones con apoyos más destacada de Estados Unidos¹⁶⁶ y contraria a la legislación relacionada,¹⁶⁷ interpreta que las leyes existentes facultan legalmente a las personas de apoyo, les confieren estatuto jurídico y crean una clase de "tutela barata" que priva a las personas con discapacidad de su autonomía, y potencialmente las somete a abuso y explotación. Para ello, se basa en las disposiciones de las leyes de Alaska y Delaware que permiten que las personas de apoyo ejecuten de forma independiente una decisión tomada por el actor principal.¹⁶⁸

Kohn también acusa que, en lugar de ampliar los derechos de las personas con discapacidad para tomar sus propias decisiones, las leyes de acuerdos de SDM limitan dichos derechos imponiendo restricciones sobre quiénes pueden ser las personas de apoyo, cómo se pueden revocar los acuerdos, etcétera. Aunque técnicamente ninguna de estas críticas es cierta, la falta de claridad sobre qué leyes en particular intentan en realidad hacerlo puede crear la impresión de que la toma de decisiones con apoyos informal se está limitando. La ley propuesta en Nueva York incluye una disposición para abordar este problema: "La disponibilidad de los acuerdos de SDM no pretende, de modo alguno, limitar el uso de la toma de decisiones con apoyos informal o impedir la consideración judicial de dichas relaciones informales como alternativas menos restrictivas a la tutela".¹⁶⁹

¹⁶⁶ V. Kohn, N.A., Blumenthal, J.A. and Campbell, A.T., "Supported decision-making: A viable alternative to guardianship", en *Penn St. L. Rev.*, 117, 2012.

¹⁶⁷ V. Kohn, *op. cit.*

¹⁶⁸ AS § 13.56.150; y DE. 2016. Título 16, Capítulo 94A.

¹⁶⁹ NY S.B. 7107 (NS), 2021.

Dichas disposiciones pueden servir para mitigar el temor de que legalizar los acuerdos de toma de decisiones con apoyos significa *exigirlos* para las personas con una discapacidad intelectual o del desarrollo.

3. Qué falta en las leyes

Aparte de los requisitos indeterminados y probablemente mínimos de educación o capacitación que aún han de desarrollarse en virtud de las recientes leyes de Virginia e Illinois, las leyes existentes no requieren una educación o capacitación significativa para las personas que toman las decisiones o las personas de apoyo. Sin embargo, todo proyecto piloto a nivel internacional¹⁷⁰ y en los Estados Unidos¹⁷¹ ha usado un proceso de asesoramiento a través del cual los asesores capacitados ayudan a las personas que toman las decisiones a determinar las áreas en las que desean recibir apoyo y las clases de apoyo que desean. De igual modo, las personas de apoyo aprenden a moverse de sus funciones preexistentes con las personas que toman las decisiones, comprender la "dignidad del riesgo" y comprometerse a apoyar a estas personas en la toma de sus propias decisiones, en vez de sustituir una prueba de "interés superior" paternalista. Un proceso auténtico de asesoramiento es el único medio que ha demostrado "ofrecer apoyo genuino en vez de ser un sustituto disfrazado para tomar decisiones".¹⁷²

No solo falta un requisito de asesoramiento o educación, sino que tampoco hay medios probados o convenidos para brindar apoyo a los miembros de cualquier grupo cuya capacidad jurídica se ve denegada o en riesgo, y que no sean las personas con discapacidades del desarrollo. Entre estas personas están incluidas las personas mayores con deterioro

¹⁷⁰ V. Glen, *op cit*, 2018; 2019-2020.

¹⁷¹ V. Pell, E. and Mulkern, V., "Supported decision-making pilot: Pilot program evaluation year 1 report", en *Human Service Research Institute*: Boston, 2015.

¹⁷² V. Largent, Emily A. *et al*, WSupported Decision-Making in the United States and AbroadW, en 23 J. *Health Care L. & Pol'y* 271, 2021.

cognitivo, demencia, etcétera¹⁷³ y las personas con discapacidades psicosociales, o lesiones cerebrales traumáticas.¹⁷⁴ Sin embargo, todas ellas se incluyen presuntamente entre aquellos que pueden celebrar acuerdos de SDM.

La experiencia sobre estos proyectos piloto —en especial un proyecto de grandes dimensiones en Nueva York que veremos más adelante— ha demostrado que se necesita trabajo real, y tiempo, para crear un proceso mediante el cual las personas con discapacidades del desarrollo lleguen a verse a sí mismas como personas que toman decisiones. También, para comprender lo que conlleva tomar una decisión, y cuándo y cómo necesitan apoyo de otros. De igual modo, queda claro que, sin capacitación o desarrollo de capacidades, hasta las personas de apoyo mejor intencionadas pueden volver a caer rápidamente en un rol más familiar y paternalista de toma de decisiones por sustitutos. Esto se ve amplificado por los estudios empíricos realizados en Australia.¹⁷⁵

VI. Toma de decisiones con apoyos en Nueva York (SDMNY): un modelo empírico para promover el derecho a la capacidad jurídica

1. El modelo

La toma de decisiones con apoyos en Nueva York —en adelante SDMNY— es un proyecto piloto financiado por los organismos estatales y las fundaciones privadas del estado de Nueva York. En los últimos 5 años, aprovechando el trabajo sobre capacidad jurídica de otros proyectos alrededor del mundo, se desarrolló y piloteó un modelo de asesoramiento de tres fases para permitir que las personas con discapacidades del desarrollo tomen sus propias decisiones con el apoyo que ellas eligen y reconocer

¹⁷³ Cf. Diller, *op. cit.*

¹⁷⁴ V. Glen, *op. cit.* 2018.

¹⁷⁵ Cf. Bigby, *et al.*, *op. cit.*

dicho proceso en un acuerdo de SDM.¹⁷⁶ De acuerdo con su experiencia, SDMNY desarrolló "principios para la legislación en materia de acuerdos de toma de decisiones con apoyos" que otorgarían reconocimiento legislativo a las decisiones tomadas en virtud de los acuerdos de SDM a los que se llegó mediante dicho proceso,¹⁷⁷ y diseñó un modelo rentable a través del cual el estado permitiría asesoramiento para cualquiera que lo desee.¹⁷⁸

2. Aprendizajes del proyecto

Aunque el financiamiento estatal estaba destinado a promover la toma de decisiones con apoyos como una alternativa a la tutela, el proyecto siempre se ha basado en el derecho humano de la capacidad jurídica, y las y los participantes se han sentido entusiasmados e inspirados por formar parte de un movimiento mundial.¹⁷⁹ El modelo de asesoramiento de SDMNY implica mucho más que llegar a un acuerdo firmado que conlleva reconocimiento legal; se trata de dedicar el tiempo y esfuerzos necesarios para facultar a las personas que toman las decisiones para que se vuelvan agentes en sus propias vidas, con derecho a la dignidad, igualdad y no discriminación. Casi todos los "principios" de SDMNY se han incorporado a la ley propuesta de Nueva York, que ya se aprobó en una de las cámaras de la legislatura estatal. El preámbulo indica, "cuando las personas con [una discapacidad intelectual o del desarrollo] y sus personas de apoyo reciben asesoramiento o educación, de acuerdo con los reglamentos que han de redactarse [...] la legislatura considerará que

¹⁷⁶ V. Glen, K.B., "Supported decision-making from theory to practice: further reflections on an intentional pilot project, en *Albany Government Law Review*, 13(1), 2020.

¹⁷⁷ V. Supported Decision Making New York, "Principles for Supported Decision Making Agreement (SDMA) Legislation". Disponible en <<https://sdmny.org/supported-decision-making-legislation/principles-for-supported-decision-making-agreements-in-new-york/principles-for-a-supported-decision-making-agreement-sdma-law-long/>>.

¹⁷⁸ V. Stout Risius Ross, "The Estimated Economic Impact of Facilitated Supported Decision-Making in New York", 2021.

¹⁷⁹ V. Glen, *op. cit.*, 2018.

tienen *capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás*" —énfasis añadido—.

Si bien, por lo menos en los Estados Unidos, puede resultar ventajoso desde el punto de vista político caracterizar la SDM como una alternativa a la tutela —o la legislación relacionada como "derechos civiles" o leyes "contra la discriminación"— para las personas con discapacidades del desarrollo, la experiencia y la estrategia de SDMNY da esperanzas para la realización concreta del artículo 12. En su conjunto, los aprendizajes y las propuestas de la iniciativa, de aprobarse, constituirán las condiciones de la capacidad jurídica tal como se define en la CDPD. Es decir, conformaría el apoyo proporcionado por el estado para la *toma de decisiones* —el proceso de asesoramiento— y el apoyo proporcionado por el estado —a través del reconocimiento en la legislación— para garantizar que dichas decisiones sean *legalmente reconocidas*.

Otro aprendizaje importante tiene que ver con cómo el hecho de cambiar el sistema educativo para que incluya la SDM podría promover, si no es que garantizar, la capacidad jurídica para muchas personas. Si a las niñas y los niños con discapacidades intelectuales o del desarrollo se les enseñara desde temprana edad cómo tomar decisiones, cuándo necesitan apoyo y cómo obtenerlo, la tutela desaparecería para la gran mayoría a quienes se les hubiera podido imponer. Así, las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo podrían desarrollar la autodeterminación, la autonomía y las habilidades que les permitan ejercer su capacidad jurídica y vivir vidas buenas e inclusivas. SDMNY está empezando a desarrollar y pilotear programas de estudios sobre toma de decisiones para progresar más en esta dirección.

VII. Desafíos y obstáculos para promover la capacidad jurídica a través de la toma de decisiones con apoyos

No hay modelos probados empíricamente o completamente bien desarrollados para brindar apoyo auténtico en la toma de decisiones, ya sea

a las personas mayores con deterioro cognitivo y demencia, las personas con discapacidades psicosociales y aquellas con lesiones cerebrales traumáticas. El extenso trabajo que se ha hecho para crear y pilotear modelos para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo muestra que no hay un "modelo único" que pueda adaptarse fácilmente a otras poblaciones en riesgo. Se requiere tiempo y recursos para desarrollar los apoyos adecuados específicos a la discapacidad.

Hay un escepticismo enorme y penetrante respecto a la capacidad de las personas con discapacidad severa para tomar sus propias decisiones con apoyo, y no existe ningún modelo empírico para desaprobado el escepticismo o para proporcionar la base para su credibilidad al celebrar acuerdos de toma de decisiones con apoyos.

En la medida en que el reconocimiento pleno o casi pleno, o la autorización de la capacidad jurídica están vinculados a la SDM, la existencia de una red social que puedan aprovechar las personas de apoyo es fundamental. Sin embargo, muchas personas que podrían beneficiarse de la toma de decisiones con apoyos y los acuerdos relacionados carecen de una red como esa o del capital social suficiente para crear una.

VIII. El futuro de la igualdad de derechos para ejercer la capacidad jurídica en los Estados Unidos

Los desarrollos hasta la fecha —los cambios modestos en las leyes de tutela, las leyes de acuerdos de SDM que pueden reducir la tutela, pero carecen de disposiciones para apoyos efectivos en la toma de decisiones y que pueden exponer a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a la explotación— no promueven de manera significativa el derecho a la capacidad jurídica en los Estados Unidos.

La experiencia de Nueva York ofrece un anteproyecto potencial para lograr el derecho de capacidad jurídica para muchas personas con discapacidades del desarrollo a quienes de otro modo se les negaría. Demues-

tra la importancia de iniciar y crear proyectos para promover la toma de decisiones con apoyos como una alternativa a la tutela, lo que motiva e incentiva un modelo de asesoramiento que lleva a acuerdos de SDM, proporciona financiamiento estatal para dicho modelo y otorga reconocimiento legislativo a las decisiones tomadas en virtud de los acuerdos realizados con asesoramiento.

Hay una gran demanda acumulada que exige un modelo de toma de decisiones con apoyos factible para las personas mayores con discapacidades cognitivas y demencia.¹⁸⁰ Los estudios iniciales indican la necesidad de un modelo diseñado y piloteado para esta población.¹⁸¹ Se ha prestado algo de atención, aunque incipiente, a la forma en que la toma de decisiones con apoyos podría abordar las cuestiones únicas que enfrentan las personas con discapacidades psicosociales. Los avances en cualquiera o ambas de estas áreas requerirían que la legislación en materia de toma de decisiones con apoyos incluya el requisito de los apoyos significativos y específicos a la discapacidad.

Dicha legislación tiene el potencial de limitar o suspender la denegación de capacidad jurídica a las personas a las que de otro modo se les negaría en varias situaciones en las que cierta forma de "capacidad mental" se requiere para las transacciones legales.¹⁸² Sin embargo, la sola existencia de la legislación no es suficiente. También es necesaria una educación integral para todas y todos aquellos que puedan estar implicados; desde las personas con acuerdos de toma de decisiones con apoyos, terceros privados y públicos con quienes puedan tratar, las y los abogados y juezas y jueces.

A medida que más gente use la toma de decisiones con apoyos y los acuerdos relativos a esta, se espera que disminuya la tutela, sobre todo

¹⁸⁰ Cf. Wright, M.S., "Dementia, autonomy, and supported healthcare decision making", en *Md. L. Rev.*, 79, 2019, p. 257.

¹⁸¹ Cf. Diller, *op. cit.*

¹⁸² V. Glen, "Not just guardianship...*cit*".

para los jóvenes adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo. La conciencia pública acerca de sus capacidades debería aumentar, como ha sucedido para las personas con discapacidades auditivas, visuales y de movilidad que usan adaptaciones. Una mayor conciencia también debería dar lugar a menos discriminación y denegación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidades "mentales" por parte de terceros, tanto públicos como privados.

Por último, un pequeño pero creciente entendimiento de que los "derechos de la discapacidad son derechos humanos", así como una mayor atención a los derechos de las poblaciones vulnerables —ya sea que están racializadas, son étnicamente diversas, viven en la pobreza, son miembros de la comunidad LGBTQ+ o miembros de la diversidad de género— brinda oportunidades para la formación de coaliciones que pueden empezar a centrar la atención en un programa de derechos humanos que incluya la capacidad jurídica para todas y todos, independientemente de la discapacidad.

CAPÍTULO 9

Revisión crítica de las reformas a la capacidad jurídica en la región africana

Dianah Msipa*

* Maestra en derecho, por la universidad McGill, Canadá. Responsable del programa en la Unidad de Derechos de las Personas con Discapacidad del Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria. Imparte el módulo de Protección de los derechos de las personas con discapacidad en África, en el Centro de Derechos Humanos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Pretoria. La autora desea dar las gracias a Paul Juma por su inestimable y magistral ayuda en la investigación para preparar este capítulo del libro.

SUMARIO: I. Términos clave; II. Introducción; III. El derecho a la capacidad jurídica explicado; IV. Capacidad jurídica y el papel del apoyo; V. El derecho a la capacidad jurídica en Kenia, Zambia y Sudáfrica; VI. Revisión de las reformas en Kenia, Zambia y Sudáfrica; VII. Conclusión.

I. Términos clave

En este capítulo, me refiero tanto al "derecho" a la capacidad jurídica, como al derecho a un igual reconocimiento ante la ley, de dicha capacidad. Reconozco que, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD— la capacidad jurídica es un subapartado fundamental del derecho al igual reconocimiento ante la ley, un medio para alcanzar un fin por decirlo así. No obstante, es un derecho en sí mismo que las personas con discapacidad tienen y los Estados partes están obligados a respetar, promover y cumplir; de la misma forma en que las personas con discapacidad tienen derecho a obtener ajustes razonables y los Estados partes una obligación de proporcionarlos. De hecho, la capacidad jurídica aparece como un derecho en otros lugares. Por ejemplo, el artículo 15 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer —en adelante CEDAW— establece el derecho a la capacidad jurídica para las mujeres.

Pese a que el principal derecho en la CDPD, el artículo 12, es el derecho al igual reconocimiento ante la ley y no a la capacidad jurídica, la última ha cobrado relevancia porque es un tema polémico. De hecho, es el aspecto de la capacidad jurídica lo que suele ser motivo de controversia. Es el derecho a la capacidad jurídica el que no es universal, porque se considera que algunos tienen capacidad jurídica mientras que a otros se les niega por motivos de discapacidad. Por consiguiente, este capítulo hace referencia a la capacidad jurídica universal y el igual reconocimiento ante la ley no universal.

II. Introducción

La mayoría de los países africanos han firmado y ratificado la CDPD y su Protocolo facultativo indicando su disposición a quedar obligados por sus normas y criterios.¹ De los cincuenta y cuatro países africanos, cuarenta y ocho han ratificado la CDPD y cuarenta y nueve han ratificado el Protocolo facultativo de la CDPD.² El artículo 12, que se considera "emblemático del cambio paradigmático de la Convención",³ exige que los Estados partes "reconozcan que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida".⁴ En particular, la CDPD reconoce la capacidad jurídica "universal" para todas las personas con discapacidad, independientemente de la gravedad de su condición.⁵ Esta es la razón por la que la CDPD también exige que los Estados partes "adopten medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apo-

¹ V. Colección de Tratados de las Naciones Unidas, "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: situación al 17-08-2020". Disponible en <https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=en>.

² *Id.*

³ Quinn, G., "Personhood and legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of article 12 CRPD", en *Address at Harvard Law School*, 20 de febrero de 2010, (transcripción disponible en la Biblioteca de la Facultad de Derecho de Harvard), p. 4.

⁴ CDPD, art. 12 (2).

⁵ Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., "Civil Death: Rethinking the Foundations of Legal Personhood for Persons with a Disability", en *56 Irish Jurist (N.S.)*, 2016, pp. 286, 289.

yo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica".⁶ La Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los derechos de las personas con discapacidad en África —el Protocolo sobre Discapacidad en África— un instrumento regional que aborda específicamente los derechos de las personas con discapacidad en África, también exige el reconocimiento de la capacidad jurídica y el suministro de apoyo para ejercer la capacidad jurídica.⁷

Pese a haber ratificado la CDPD, muchos gobiernos, incluidos los africanos, siguen oponiéndose a la idea de capacidad jurídica "universal" para todas las personas con discapacidad.⁸ La jueza Kristin Booth Glen, escribió lo siguiente sobre su primer acercamiento al nuevo paradigma en el artículo 12 "agarrar la ola del nuevo paradigma emergente es desorientador, incómodo, incluso aterrador".⁹ Los gobiernos se resisten porque están convencidos de que algunas personas simplemente no pueden tomar decisiones por sí mismas.¹⁰ Por consiguiente, hay un enorme abismo entre el criterio del artículo 12 y la práctica a nivel nacional, lo que hace que la necesidad de una reforma sobre capacidad jurídica se vuelva un asunto de máxima urgencia.¹¹

⁶ CDPD, art. 12 (3).

⁷ Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en África (en adelante: Protocolo sobre Discapacidad en África) adoptado durante el trigésimo periodo ordinario de sesiones de la Asamblea, celebrada en Adis Abeba, Etiopía, el 29 de enero de 2018, art. 7 (2) (a) y 7 (2) (c). Aunque el Protocolo sobre Discapacidad en África aún no entra en vigor, este artículo hará referencia a él porque después de su adopción por parte de la Unión Africana, se volvió parte del marco africano de derechos humanos. Una vez que entre en vigor, es probable que se convierta en el instrumento de derechos de las personas con discapacidad más influyente de la región. El Protocolo sobre Discapacidad en África entrará en vigor treinta días después de que se haya depositado el decimoquinto instrumento de ratificación, de acuerdo con su artículo 38. Hasta ahora, nueve estados africanos han firmado el Protocolo sobre Discapacidad en África, pero ninguno lo ha ratificado. Los nueve estados que han firmado el Protocolo sobre Discapacidad en África son Angola, Burkina Faso, Camerún, Gabón, Mali, República Centroafricana, Ruanda, Sudáfrica y Togo.

⁸ Cf. Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., *op. cit.*, p. 289.

⁹ V. Booth Glen, K., "Changing Paradigms: Mental Capacity, Legal Capacity, Guardianship and Beyond", en *Columbia Human Rights Law Review* 93, 2012, p. 162.

¹⁰ Cf. Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., *op. cit.*, p. 308.

¹¹ *Ibid.*, p. 304.

La región africana ha visto esfuerzos de reforma esporádicos sobre la capacidad jurídica, con miras a cerrar esta brecha alineando la legislación nacional con la CDPD. Kenia, Zambia y Sudáfrica han adoptado medidas para reformar la legislación nacional sobre capacidad jurídica con diferentes niveles de éxito. Los esfuerzos de reforma en dichos países han tenido lugar mediante los tribunales y la legislatura.

Tras ratificar la CDPD el 5 de mayo de 2008,¹² Kenia tiene actualmente dos proyectos de ley ante el Parlamento, a saber, el proyecto —enmienda— de Ley sobre Personas con Discapacidad de 2015 y el proyecto —enmienda— de Ley sobre Salud Mental de 2018, que buscan incorporar al derecho interno la CDPD.¹³ Zambia ratificó la CDPD el 2 de febrero de 2010,¹⁴ y dos años más tarde, promulgó la Ley de Personas con Discapacidad de 2012, que incorpora al derecho interno la CDPD.¹⁵ En 2019, Zambia también promulgó la Ley de Salud Mental en la que el derecho a la capacidad jurídica es directamente pertinente.¹⁶ Sudáfrica ratificó la CDPD el 30 de noviembre de 2007¹⁷ y está introduciendo una reforma de capacidad jurídica a través del proyecto de Ley de Toma de Decisiones con Apoyos.¹⁸

En este capítulo se evalúan críticamente las reformas de capacidad jurídica en Kenia, Zambia y Sudáfrica, y se muestra cómo, en gran medida, los esfuerzos de reforma han sido infructuosos, particularmente en Kenia y Zambia. La jurisprudencia en Kenia y Zambia indica una falta de

¹² Para más información, V. <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Treaty.aspx?Treaty=CRPD>.

¹³ V. Proyecto (enmienda) de Ley de Personas con Discapacidad, 2015. Proyecto (enmienda) de Ley de Salud Mental, Kenia, 2018.

¹⁴ Para más información, V. <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Treaty.aspx?Treaty=CRPD>.

¹⁵ Ley de Personas con Discapacidad, Zambia, 2012.

¹⁶ Ley de Salud Mental, Zambia, 2019.

¹⁷ Para más información, V. <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Treaty.aspx?Treaty=CRPD>. Sudáfrica es uno de los nueve países africanos que han firmado el Protocolo sobre Discapacidad en África. Disponible en <<https://au.int/en/treaties/protocol-african-charter-human-and-peoples-rights-rights-persons-disabilities-africa>>.

¹⁸ Proyecto de Ley de Toma de Decisiones con Apoyos, Sudáfrica.

comprensión del derecho a la capacidad jurídica por parte del poder judicial. Además, las reformas legislativas en Kenia y Zambia, excepción hecha de Sudáfrica, indican una reticencia por parte de la legislatura a reconocer la capacidad jurídica universal para todas las personas con discapacidad, independientemente del tipo y gravedad de la discapacidad. Por consiguiente, la legislación en Kenia y Zambia que pretende armonizar la legislación nacional con la CDPD de hecho reproducen disposiciones que legitiman la denegación de la capacidad jurídica.

El capítulo se divide en cuatro partes. La primera parte aborda el significado del derecho a la capacidad jurídica. En la segunda parte, se explica la función del apoyo. La tercera parte aborda la posición del derecho a la capacidad jurídica en la legislación en Kenia, Zambia y Sudáfrica. Por último, en la cuarta parte se evalúan críticamente las reformas de capacidad jurídica en Kenia, Zambia y Sudáfrica.

III. El derecho a la capacidad jurídica explicado

El derecho a la capacidad jurídica es parte del derecho al igual reconocimiento ante la ley.¹⁹ La CDPD es el primer instrumento internacional de derechos humanos que detalla los diversos componentes del derecho al igual reconocimiento ante la ley.²⁰ El artículo 12 de la CDPD se titula "Igual reconocimiento ante la ley" y, por ende, es el derecho fundamental. Todos los demás derechos enumerados en el artículo 12, incluido el derecho a la capacidad jurídica, son necesarios para la realización de este derecho fundamental.²¹ El derecho a la capacidad jurídica fue el primero que se enunció en el artículo 15 de la CEDAW. Sin embargo, el significado de la capacidad jurídica por lo que se refiere a las personas con discapacidad fue el primero en explorarse en el contexto de la CDPD.

¹⁹ Cf. Arstein-Kerslake, A., "A Call to Action: The Realization of Equal Recognition under the Law for People with Disabilities in the EU", en *5 EUR. Y.B. Disability L.* 75, 2014, p. 84.

²⁰ *Ibid.*, p. 78.

²¹ *Ibid.*, p. 84.

La misma CDPD no define el término "capacidad jurídica" porque su significado se puso en duda durante la redacción de la CDPD.²² Se hizo una distinción entre capacidad jurídica para poseer derechos —capacidad legal— y capacidad jurídica para actuar —legitimación para actuar—. ²³ El tema en cuestión era si la capacidad jurídica se refiere tanto a la capacidad de poseer derechos como a la capacidad de actuar para ejercer dichos derechos.²⁴ Hubo un acuerdo sobre que las personas con discapacidad son de hecho personas ante la ley que están facultadas para poseer derechos.²⁵ Sin embargo, hubo también, opiniones divergentes en cuanto a si todas las personas con discapacidad podían actuar para ejercer dichos derechos.²⁶ El reconocimiento de la personalidad jurídica y la capacidad para poseer derechos no garantiza que a uno se le permitirá ejercer dichos derechos, casi del mismo modo en que un bebé posee derechos pero no puede ejercerlos.²⁷ Si bien es posible que uno tenga capacidad para poseer derechos, puede considerarse que la misma persona carece de la capacidad para ejercer dichos derechos.²⁸ En la mayoría de los sistemas jurídicos, las personas obtienen capacidad para ejercer sus derechos al llegar a la mayoría de edad, lo que hace que la capacidad para ejercer derechos sea un fenómeno de umbral.²⁹ Por lo tanto, tenemos que pasar de no tener la capacidad para ejercer derechos cuando somos niñas o niños a tener la capacidad para ejercerlos cuando nos hacemos mayores.³⁰ Sin embargo, esto no es igual para las personas con discapacidad, particularmente aquellas con discapacidades intelectuales y psicosociales, que, como las y los niños, se consideran con suficiente capacidad para poseer derechos, pero insuficiente para ejercerlos.³¹ A diferencia

²² Cf. Dhanda, A., "Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future", en *34 Syracuse J. INT'L L. & COM.*, 2007, pp. 429, 439.

²³ *Ibid.*, p. 442.

²⁴ *Ibid.*, p. 442.

²⁵ *Ibid.*, p. 439.

²⁶ *Id.*

²⁷ Cf. Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., *op. cit.*, p. 288.

²⁸ *Id.*

²⁹ V. Sneddon, A., *Autonomy*, 2013, p. 12.

³⁰ *Id.*

³¹ Cf. Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., *op. cit.*, p. 288.

del caso de niñas y niños —especialmente las y los infantes— que desarrollan la capacidad para ejercer sus derechos con la edad, las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales se consideran como carentes de capacidad para ejercer sus derechos por un periodo más largo y, en algunos casos, de por vida.³²

Dada la importancia del derecho a la capacidad jurídica, el Comité CDPD exploró más a fondo su significado en la Observación General Núm. 1.³³ El comité aclaró que la capacidad jurídica "incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho".³⁴ El comité definió la capacidad jurídica como "la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar)".³⁵ La legitimación para actuar (*legal agency*) de las personas con discapacidad se ejemplifica en el artículo 12 (5) de la CDPD, que exige que los Estados partes garanticen el derecho de las personas con discapacidad a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero.³⁶ El Protocolo sobre Discapacidad en África incluye la definición del término "capacidad jurídica" que es coherente con la del Comité CDPD. El término "capacidad jurídica" se define en el Protocolo sobre Discapacidad en África como "la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones y de ejercer esos derechos y obligaciones".³⁷ Al igual que la CDPD, el Protocolo sobre Discapacidad en África establece que las personas con discapacidad tienen derecho a "gozar de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás".³⁸

³² *Ibid.*, p. 288.

³³ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, sobre el artículo 12, "Igual reconocimiento ante la ley".

³⁴ *Ibid.*, párrs. 12 y 14.

³⁵ *Ibid.*, párr. 13.

³⁶ CDPD, Anexo I, art. 12 (5), U.N. Doc. A/RES/61/106,3 de diciembre de 2006.

³⁷ Protocolo sobre Discapacidad en África, art. 1.

³⁸ *Ibid.*, art. 7 (2) (a).

Aunque el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ya aclaró el significado del término "capacidad jurídica", todavía persisten algunas preguntas en relación con las personas con discapacidad que no pueden ejercer sus derechos sin asistencia de otros.

IV. Capacidad jurídica y el papel del apoyo

La CDPD reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad a beneficiarse de la capacidad jurídica universal independientemente de la gravedad de su discapacidad.³⁹ Consciente del hecho de que las personas con discapacidades graves no pueden ejercer su capacidad jurídica sin ayuda, la CDPD exige que se brinden apoyos en el ejercicio del derecho a la capacidad jurídica.⁴⁰ Dispone que los "Estados partes adopten medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica".⁴¹

Antes de la entrada en vigor de la CDPD en 2008, la distinción entre capacidad legal y legitimación para actuar era prominente. Los legisladores estaban dispuestos a reconocer la capacidad legal de las personas con discapacidades graves, pero no estaban preparados para reconocer su legitimación para actuar. Cuando se consideraba que una persona con discapacidad carecía de legitimación para actuar, se designaban personas conocidas como "sustitutos en la toma de decisiones" para ejercer los derechos en nombre de la persona con discapacidad.⁴² Las leyes de tutela son un ejemplo de una toma de decisiones por sustitutos.⁴³ La tutela es "una forma de toma de decisiones por sustitutos, que por lo general se impone tras un procedimiento judicial, que sustituye como persona que toma las decisiones a otra persona (el tutor) por la persona en cuestión

³⁹ CDPD, art. 12 (2).

⁴⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, párr. 15.

⁴¹ CDPD, art. 12 (3).

⁴² Cf. Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., *op. cit.*, p. 288.

⁴³ *Ibid.*, p. 289.

(la persona bajo tutela judicial o supuestamente incapacitada)".⁴⁴ Las decisiones que toma la persona sustituta no necesariamente se corresponden con los deseos reales de la persona, pero se justifican sobre la base de que responden al interés superior de la misma.⁴⁵ Básicamente, el argumento es que "protegen" a la persona de sí misma.⁴⁶ En el pasado, estos regímenes se criticaron por ser demasiado abarcales en el sentido de que afectaban a las personas con discapacidades intelectuales que eran capaces de ejercer sus derechos.⁴⁷ Sin embargo, en años recientes, el argumento pasó de cuestionar el aliento de dichas leyes a cuestionar su existencia misma.⁴⁸ La CDPD exige la eliminación de los regímenes de tutela en favor de los sistemas de apoyo para permitir que todas las personas con discapacidad ejerzan su capacidad jurídica.⁴⁹ No debe negarse a las personas con discapacidad su capacidad jurídica para actuar con base en el hecho de que necesitan ayuda.⁵⁰ Un autor lo resume de manera muy sucinta cuando señala que:

El hecho de que una persona necesite mucho apoyo no es un motivo para suponer ausencia de capacidad. Independientemente de su cuantía, dicho apoyo tendrá que brindarse sin socavar los derechos y la capacidad de la persona con discapacidad, estar libre de conflictos de intereses e influencia indebida, a la vez que se respetan la voluntad y las preferencias de la persona.⁵¹

Por consiguiente, los estados no solo deben abstenerse de negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que también deben garantizar que tengan acceso al apoyo que necesitan para poder ejercer

⁴⁴ Dinerstein, R. D., "Implementing Legal Capacity under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road from Guardianship to Supported Decision-Making", en *19 HUM. Rts. BRIEF* 8, 2012, p.9.

⁴⁵ Cf. Quinn, G. y Rekas-Rosalbo, A., *op. cit.*, p. 288.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 289.

⁴⁷ *Id.*

⁴⁸ *Id.*

⁴⁹ CDPD, art. 12 (3).

⁵⁰ Dhanda, A., *op. cit.*, p. 439, 440.

⁵¹ *Ibid.*, p. 445.

su capacidad jurídica.⁵² Todo el apoyo brindado "debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad, y nunca debe considerarse como toma de decisiones por sustitutos".⁵³ La naturaleza del apoyo es amplia e incluye medidas formales e informales, como el apoyo entre pares o asistencia con comunicación.⁵⁴ Además, debido a la diversidad de las personas con discapacidad, el tipo y la intensidad de apoyos que se requieren puede variar y debe decidirse caso por caso.⁵⁵ El concepto de apoyos es, por lo tanto, un elemento central para el nuevo paradigma de toma de decisiones.

Hasta la fecha, ningún país africano ha hecho la transición de una toma de decisiones por sustitutos a una con apoyos. Todavía hay leyes en Kenia, Zambia y Sudáfrica que niegan a las personas con discapacidad el derecho a la capacidad jurídica y no contemplan el apoyo para ejercer la capacidad jurídica de uno.

V. El derecho a la capacidad jurídica en Kenia, Zambia y Sudáfrica

El derecho a la igualdad ante la ley, que es el equivalente al derecho al igual reconocimiento ante la ley, se reconoce a nivel nacional como un derecho fundamental en las constituciones de Kenia, Zambia y Sudáfrica. La Constitución de Kenia reconoce el derecho a la igualdad ante la ley al estipular que "cada persona es igual ante la ley y tiene el derecho a gozar de igual protección y a beneficiarse de la ley de igual manera".⁵⁶ La frase "cada persona" puede interpretarse para incluir a las personas con discapacidad dentro del ámbito de esta disposición constitucional, en particular porque la Constitución de Kenia prohíbe la discriminación directa e indirecta por diversos motivos, entre ellos la discapacidad.⁵⁷

⁵² Comité CDPD, Observación General Núm. 1, párr. 16.

⁵³ *Ibid.*, párr. 17.

⁵⁴ *Id.*

⁵⁵ *Ibid.*, párr. 18.

⁵⁶ Constitución de Kenia, art. 27 (1), 2010.

⁵⁷ *Ibid.*, art. 27 (4).

De igual modo, la Constitución de Sudáfrica también consagra el derecho a la igualdad ante la ley.⁵⁸ La Constitución sudafricana establece que "todos son iguales ante la ley y tienen el derecho a gozar de igual protección y a beneficiarse de la ley".⁵⁹ La discriminación está prohibida por diversos motivos, entre ellos la discapacidad.⁶⁰ Por lo tanto, la frase, "todos" incluye a las personas con discapacidad.

Aunque la Constitución de Zambia no tiene una disposición específica sobre la igualdad ante la ley, el derecho está implícito en la cláusula contra la discriminación, que establece que "ninguna ley podrá incluir disposiciones discriminatorias por sí mismas o por sus efectos".⁶¹

El derecho al igual reconocimiento ante la ley también está consagrado en varios otros instrumentos internacionales de derechos humanos que también han sido ratificados por Kenia, Zambia y Sudáfrica. El artículo 12(1) de la CDPD "reafirma" el derecho al igual reconocimiento ante la ley al indicar que no se trata de un derecho nuevo, sino de uno que ya existe en otros instrumentos internacionales de derechos humanos como la Declaración Universal de los Derechos Humanos.⁶² A nivel mundial, el derecho al igual reconocimiento ante la ley está protegido en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos —ICCPR— que estipula que todo ser humano "tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica".⁶³ Asimismo, el artículo 26 del ICCPR establece que todas las "personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley".⁶⁴ Los tres países examinados han ratificado el ICCPR. Kenia ratificó el ICCPR el 1 de mayo de

⁵⁸ Constitución de la República de Sudáfrica, secc. 9, 1996.

⁵⁹ *Ibid.*, secc. 9 (1).

⁶⁰ *Ibid.*, secc. 9 (3).

⁶¹ Constitución de Zambia, art. 23 (1), 1991.

⁶² Anna Arstein-Kerslake, *op. cit.*, p. 84, 2014. Declaración Universal de los Derechos Humanos, U.N. Doc. A/RES/217(III), art. 7, 10 de diciembre de 1948.

⁶³ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, art. 16, 999 U.N.T.S. 171, 6 I.L.M. 368, 16 de diciembre de 1966.

⁶⁴ *Id.*

1972,⁶⁵ Zambia el 10 de abril de 1984⁶⁶ y Sudáfrica el 10 de diciembre de 1998.⁶⁷ El derecho también está consagrado en la CEDAW, que reconoce la igualdad de las mujeres ante la ley y exige a los estados partes garantizar que las mujeres disfruten de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los hombres.⁶⁸ Los tres países examinados también han ratificado la CEDAW. Kenia ratificó la CEDAW el 9 de marzo de 1984,⁶⁹ Zambia el 21 de junio de 1985⁷⁰ y Sudáfrica el 15 de diciembre de 1995.⁷¹

A nivel regional, el derecho al igual reconocimiento ante la ley también está consagrado en varios instrumentos africanos de derechos humanos. La Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos —Carta de Banjul— consagra el derecho en el artículo 3 que establece que "todos los individuos serán iguales ante la ley" y "tendrán derecho a igual protección de la ley".⁷² El artículo 3 forma parte de las disposiciones de igual protección y contra la discriminación de la Carta de Banjul.⁷³ Al interpretar y aplicar esta disposición en el caso *Purohit y otro vs The Gambia*, la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos —la Comisión Africana— señaló que el "artículo 3 es importante porque garantiza el trato justo y equitativo de las personas dentro de un sistema jurídico de determinado país".⁷⁴ Kenia ratificó la Carta de Banjul en 1992,⁷⁵ Zambia en 1984⁷⁶ y Sudáfrica en 1996.⁷⁷

⁶⁵ Para más información V. <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Treaty.aspx?Treaty=CRPD>.

⁶⁶ *Id.*

⁶⁷ *Id.*

⁶⁸ CEDAW, U.N. Doc. A/RES/34/180, art. 15, 18 de diciembre de 1979.

⁶⁹ Para más información V. <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Treaty.aspx?Treaty=CRPD>.

⁷⁰ *Id.*

⁷¹ *Id.*

⁷² Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos, OAU Doc. CAB/LEG/67/3/Rev.5., art. 3, 27 de junio de 1981, (entró en vigor el 21 de octubre de 1986).

⁷³ African Commission on Human and People's Rights, *Purohit y otro vs. The Gambia*, AHRLR 96, 49, 2003.

⁷⁴ *Id.*

⁷⁵ Para más información. V. <<https://www.achpr.org/statepartiestotheafricancharter>>.

⁷⁶ *Id.*

⁷⁷ *Id.*

El derecho al igual reconocimiento ante la ley está también consagrado en el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los derechos de la mujer en África —Protocolo de Maputo—. ⁷⁸ El artículo 8 del Protocolo de Maputo establece el derecho de acceso a la justicia e igual protección ante la ley de las mujeres, y declara que las mujeres y los hombres son iguales ante la ley y tienen el derecho a igual protección e igual beneficio de la ley. ⁷⁹ Kenia ratificó el Protocolo de Maputo el 13 de octubre de 2010, Zambia el 2 de mayo de 2006 y Sudáfrica el 17 de diciembre de 2004.

Pese a que el derecho al igual reconocimiento ante la ley está protegido en varios instrumentos jurídicos tanto a nivel nacional como internacional, a menudo se niega un aspecto crucial de este derecho, a saber, el derecho a la capacidad jurídica. A pesar de tener disposiciones constitucionales que protegen el derecho a la igualdad ante la ley, los países examinados también tienen disposiciones que niegan a las personas con discapacidad el derecho a la capacidad jurídica. La Constitución de Kenia establece que una persona "que no está en uso de sus facultades mentales" no puede ser electa como presidente, gobernador, senador, miembro del parlamento o miembro de la asamblea distrital. ⁸⁰ El concepto de no estar en uso de sus facultades mentales es problemático por varias razones. En primer lugar, la constitución no define el término "no estar en uso de sus facultades mentales". ⁸¹ En segundo lugar, no hay parámetros establecidos para determinar quién "no está en uso de sus facultades mentales" y si uno puede apelar por semejante conclusión. ⁸² Esta ambigüedad deja

⁷⁸ Protocolo de la Carta Africana sobre los Derechos de las Mujeres en África (Protocolo de Maputo), adoptado el 11 de julio de 2003 (entró en vigor el 25 de noviembre de 2005).

⁷⁹ "Equality Now 'A Guide to Using the Protocol on the Rights of Women in Africa for Legal Action", p. 13. Disponible en <https://d3n8a8pro7vhmx.cloudfront.net/equalitynow/pages/303/attachments/original/1527598602/Manual_on_Protocol_on_Women_Rights_in_Africa_EN.pdf?1527598602>.

⁸⁰ Constitución de Kenia, 2010, arts. 99 (2) (e), 137, 180 y 193.

⁸¹ Phoebe Oyugi, "The Implementation of Article 12 of the Convention on the Rights of People with Disabilities in Kenya", en 3 *Journal of Law and Ethics* 21, 2018, p. 30.

⁸² *Ibid.*, pp. 30, 31.

el concepto de "no estar en uso de sus facultades mentales" expuesto a abusos.⁸³

En sus observaciones finales sobre el informe inicial presentado por Kenia, el Comité CDPD también expresó su preocupación por la existencia de diversas leyes que privan a las personas con discapacidad, particularmente las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, de su derecho a la capacidad jurídica.⁸⁴ Algunos ejemplos de estas leyes son la Ley del Niño de 2001 (*Children's Act 2001*), la Ley de Salud Mental de 1991 (*Mental Health Act 1991*) y la Ley sobre el Matrimonio de 2014 (*Marriage Law, 2014*). El comité también expresó su preocupación sobre la existencia y prevalencia de la tutela *de facto* que ejercen las familias sobre las personas con discapacidad, que priva a estas de su capacidad de elección en aspectos tales como la compra de alimentos, el alquiler de vivienda o la herencia, por ejemplo.⁸⁵

Además, Zambia tiene disposiciones legales que niegan a las personas con discapacidad el derecho a la capacidad jurídica. Por ejemplo, las personas con una "discapacidad mental o física que volvería a la persona incapaz de llevar a cabo la función legislativa" no pueden ser electas como miembros del parlamento.⁸⁶ De igual modo, una persona que tiene "una discapacidad mental o física que volvería a la persona incapaz de llevar a cabo funciones ejecutivas" no pueden ser designadas como candidatas a la presidencia.⁸⁷ La o el presidente de la Asamblea Nacional puede ser destituido si tiene "una discapacidad mental o física que vuelva al Presidente o Vicepresidente incapaz de llevar a cabo las funciones que se requieren para su cargo".⁸⁸ Una ministra o ministro también puede destituirse si tiene "una discapacidad mental o física que vuelva al ministro

⁸³ *Ibid.*, p. 30.

⁸⁴ Comité CDPD, Observaciones finales sobre el informe inicial de Kenia, CRPD/C/KEN/CO/1, párr. 23.

⁸⁵ *Id.*

⁸⁶ Constitución de Zambia 1991, art. 70 (2) (d).

⁸⁷ *Ibid.*, art. 100 (2) (f).

⁸⁸ *Ibid.*, art. 83 (1) (b).

incapaz de llevar a cabo las funciones que se requieren para su cargo".⁸⁹ De igual modo, las y los ministros provinciales pueden ser destituidos por motivos semejantes.⁹⁰ La Constitución permite la privación de la libertad personal cuando una persona no está, o "existen indicios razonables de que no está en uso de sus facultades mentales".⁹¹ La Constitución también permite la posesión o adquisición de cualquier propiedad y o interés que pertenezca a una persona que "no está en uso de sus facultades mentales".⁹² Hay otras leyes también que niegan a las personas con discapacidad el derecho a la capacidad jurídica. Por ejemplo, según el Código Penal se considera un delito mantener relaciones sexuales con una mujer o niña con discapacidades intelectuales o psicosociales.⁹³ El Código Penal usa los términos peyorativos "idiota" e "imbécil" para referirse a las mujeres con discapacidades intelectuales y psicosociales al indicar que:

Cualquier persona que, sabiendo que una mujer o niña es una idiota o imbecil, tenga o intente tener relaciones carnales ilícitas con ella en circunstancias que no constituyan una violación, pero que demuestren que el agresor sabía en el momento de cometer la agresión que la mujer o niña era una idiota o imbecil, será culpable de delito grave y será castigado con una pena de prisión de catorce años.⁹⁴

Las mujeres y niñas con discapacidades intelectuales y psicosociales, por lo tanto, no pueden ejercer el derecho a tener relaciones sexuales. Del 18 al 28 de abril de 2016, la entonces Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas Aguilar, visitó Zambia por invitación del gobierno. En su informe, expresó algunas preocupaciones acerca de los derechos de las personas con discapacidad en

⁸⁹ *Ibid.*, art. 116 (3) (f).

⁹⁰ *Ibid.*, art. 117 (2) (e).

⁹¹ *Ibid.*, art. 13 (1) (h).

⁹² *Ibid.*, art. 16 (2) (i).

⁹³ Código Penal, secc. 39, cap. 87, Zambia.

⁹⁴ *Id.*

Zambia, incluido el derecho a la capacidad jurídica.⁹⁵ Expresó preocupaciones sobre las disposiciones en la constitución que privan de la capacidad jurídica, como el artículo 16 (2) (i) que permite la privación de bienes.⁹⁶ También expresó sus preocupaciones sobre las disposiciones de la Ley de Trastornos Mentales (*Mental Disorders Act*) que establecen la privación de la libertad de las personas que son "peligrosas para sí mismas o los demás" o "desorientadas en general e incapaces de cuidar de sí mismas".⁹⁷

En Sudáfrica, la capacidad jurídica se deniega a través de esquemas de toma de decisiones por sustitutos del esquema de comisariado del derecho consuetudinario y en el marco del proceso legislativo de designar administradores conforme a la Ley de Atención de la Salud Mental (*Mental Health Care Act*) de 2002.⁹⁸ En virtud de dicha ley, el Juez Presidente de la Suprema Corte puede designar un administrador para "cuidar y administrar" los bienes de una persona con enfermedad mental o una persona con una "discapacidad intelectual grave o profunda".⁹⁹

Como se indicó anteriormente, el principal obstáculo al derecho al igual reconocimiento ante la ley son las leyes que niegan a las personas con discapacidad, particularmente las que tienen discapacidades cognitivas, el derecho a la capacidad jurídica.¹⁰⁰ Esto hace que el derecho a la capacidad jurídica sea el aspecto más polémico del derecho al igual reconocimiento ante la ley. La CDPD es, por lo tanto, un instrumento importante que no solo reafirma el derecho al igual reconocimiento ante la ley para las personas con discapacidad, sino que también aborda un aspecto polémico

⁹⁵ Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en su visita a Zambia, 2016; A/HRC/34/58/Add.2.

⁹⁶ *Ibid.*, párr. 64.

⁹⁷ *Ibid.*, párr. 65.

⁹⁸ Holness, W. y Rule S., "Legal capacity of parties with intellectual, psycho-social and communication disabilities in traditional courts in KwaZulu-Natal 6 African Disability Rights Yearbook 27", en 42, *Mental Health Care Act 17 of 2002 section 59*, Sudáfrica, 2018.

⁹⁹ *Mental Health Care Act 17 of 2002* secc. 59 (1).

¹⁰⁰ Anna Arstein-Kerslake, *op. cit.*, p. 75.

de este derecho, es decir, el derecho a la capacidad jurídica.¹⁰¹ Por lo tanto, es necesaria una reforma de la capacidad jurídica en África, con carácter de urgencia.

VI. Revisión de las reformas en Kenia, Zambia y Sudáfrica

Se ha intentado reformar la legislación sobre capacidad jurídica en Kenia, Zambia y Sudáfrica. Estos esfuerzos han tenido lugar mediante los tribunales y la legislatura. En esta sección se evalúan estas reformas usando el artículo 12 de la CDPD como criterio.

1. Cómo los casos resueltos muestran una comprensión insuficiente de la capacidad jurídica

Los tribunales en Kenia y Zambia han resuelto casos que son pertinentes para el derecho a la capacidad jurídica después de que sus respectivos países ratificaran la CDPD. Esta sección muestra cómo los casos resueltos por los tribunales en estos países exhiben una falta de comprensión sobre la capacidad jurídica. Los casos en cada país se resumen a su vez de la siguiente manera.

A. Kenia

Cualquier instrumento jurídico internacional ratificado por el gobierno de Kenia forma parte de la legislación de Kenia.¹⁰² La Constitución de Kenia establece que "cualquier tratado o convención ratificado por Kenia formará parte de la legislación de Kenia conforme a esta Constitución".¹⁰³ Así, tras su ratificación por parte del gobierno keniano, la CDPD se volvió parte de la legislación de Kenia. La Suprema Corte de Kenia mencionó expresamente el artículo 12 de la CDPD en *Wilson Morara Siringi vs.*

¹⁰¹ CDPD, art. 12 (2), Anexo I, art. 12 (2), U.N. Doc. A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006.

¹⁰² Constitución de Kenia, 2010, art. 2 (6).

¹⁰³ *Ibid.*, art. 2 (6).

Republic —en adelante, *Siringi*—. ¹⁰⁴ El recurrente, Wilson Morara Siringi, fue juzgado y condenado por violación, y fue sentenciado a quince años de prisión. ¹⁰⁵ La querellante era una mujer de 34 años con una discapacidad mental no especificada. El recurrente apeló contra su condena y sentencia alegando que no había violado a la querellante y que él tenía una coartada. En apelación, el tribunal determinó que la fiscalía había probado que el recurrente tuvo relaciones sexuales con la querellante. ¹⁰⁶ La cuestión era saber si la querellante había dado su consentimiento para tener relaciones sexuales. Según la ley en Kenia, "una persona da su consentimiento si está de acuerdo por elección y tiene la libertad y *capacidad* para hacer esa elección". ¹⁰⁷ La ley enumera las diversas circunstancias que hacen que un acto sea intencional e ilícito. Por ejemplo, un acto es intencional e ilícito cuando se comete "con respecto a una persona que es incapaz de apreciar la naturaleza de un acto que causa la agresión". ¹⁰⁸ Se aclara además que las "circunstancias en las que una persona es incapaz según la ley de apreciar la naturaleza de un acto mencionado en la subsección (1) incluyen circunstancias en las que dicha persona está, en el momento en que se cometió dicho acto, *mentalmente incapacitada*". ¹⁰⁹ Según la ley en Kenia, por lo tanto, las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales no pueden dar su consentimiento legítimo para mantener relaciones sexuales. El enfoque adoptado es un enfoque funcional en cuanto a la denegación de capacidad jurídica a través del cual se considera que una persona carece de capacidad jurídica si esta, a consecuencia de la discapacidad, no puede llevar a cabo una función específica, por ejemplo, no puede comprender la naturaleza de un contrato. ¹¹⁰ En este caso, se considera que las y los querellantes con discapacidades

¹⁰⁴ *Wilson Morara Siringi vs. Republic*, Apelación penal Núm. 17 de 2014 (en adelante, el caso *Siringi*).

¹⁰⁵ El delito de violación se encuentra en la Ley sobre Delitos Sexuales (*Sexual Offences Act*) de 2006, sección 3 (1) (b) y (3), Kenia.

¹⁰⁶ Caso *Siringi*, párr. 9.

¹⁰⁷ *Sexual Offences Act*, secc. 42.

¹⁰⁸ *Ibid.*, secc. 43 (1) (c).

¹⁰⁹ *Ibid.*, secc. 43 (4) (e).

¹¹⁰ Cf. Dhanda, A., *op. cit.*, p. 431.

mentales carecen de capacidad debido a una incapacidad percibida para comprender la naturaleza del acto sexual. La fiscalía en *Siringi* se atuvo al hecho de que la querellante tenía una discapacidad mental para demostrar la falta de consentimiento. El tribunal *Siringi* aclaró que el "problema no es si la querellante estaba mentalmente incapacitada de manera general, sino si [...] la querellante ejerció su libertad y capacidad para tomar la decisión de tener relaciones sexuales y si, en el momento en que tuvo lugar el acto, la querellante era incapaz de dar su consentimiento por motivo de su discapacidad mental".¹¹¹ Antes del inicio del juicio original, el magistrado llevó a cabo un examen preliminar de los miembros del jurado (*voir dire*) para determinar si la querellante podía prestar declaración en la corte.¹¹² Concluyó que ella "era capaz de dar un testimonio coherente y responder las preguntas que se le hacían en el contrainterrogatorio" y le permitió testificar con base en esa conclusión.¹¹³ En apelación, el tribunal tomó la conclusión del magistrado del proceso *voir dire* junto con la falta de evidencia médica para demostrar que "en ningún momento ella era incapaz de apreciar la naturaleza del acto o dar su consentimiento" para implicar que había ocasiones en las que ella podía tomar decisiones independientes pese a su discapacidad intelectual.¹¹⁴ Por lo tanto, la corte de apelaciones concluyó que la fiscalía no había logrado demostrar la falta de consentimiento más allá de toda duda razonable y anuló la condena del recurrente.¹¹⁵

El tribunal solo hizo referencia al artículo 12 de la CDPD en su conclusión y le dedicó solo un párrafo de diecisiete en el juicio para discutir el artículo 12. El tratamiento que hizo el tribunal del artículo 12 fue, por ende, mínimo y superficial. El tribunal señaló que "el enfoque adoptado por la fiscalía y el magistrado es que la querellante es un objeto de protección social más que un sujeto capaz de tener derechos, incluido el derecho

¹¹¹ Caso *Siringi*, párr. 12.

¹¹² *Ibid.*, párr. 13.

¹¹³ *Id.*

¹¹⁴ *Ibid.*, párr. 13.

¹¹⁵ *Ibid.*, párr. 14.

a tomar la decisión de tener relaciones sexuales".¹¹⁶ Se afirma que el enfoque adoptado por la fiscalía no es lo que contradice el artículo 12, más bien la disposición legal en la propia Ley sobre Delitos Sexuales es lo que sanciona un enfoque funcional de la capacidad para consentir relaciones sexuales. Pese a estas deficiencias, la decisión en el caso *Siringi* sigue siendo un avance importante en la dirección correcta en la medida en que condena un enfoque que considera que, por el mero hecho de que una querellante tenga una discapacidad mental, esta no puede consentir una relación sexual —enfoque de condición—. El enfoque que recomendó la corte de apelaciones, uno que exige que la corte demuestre si, en las circunstancias particulares, la persona comprendió la naturaleza del acto, es equivalente a un enfoque funcional, que también puede resultar en una denegación de la capacidad jurídica. La CDPD exhorta a reconocer la capacidad jurídica universal.

Antes de *Siringi*, Kenia había concedido que el artículo 12 de la CDPD fue "una de las disposiciones más malinterpretadas de la CDPD".¹¹⁷ Esto explica por qué, antes de *Siringi*, los tribunales en Kenia evitaron aplicar la CDPD. Dos casos se sometieron ante los tribunales en Kenia en los que los demandantes alegaron violaciones de la CDPD.¹¹⁸ En ambos casos, el tribunal no abordó la CDPD, sino que se centró en la legislación nacional.¹¹⁹ *Siringi* se resolvió después de que la sociedad civil sensibilizara a las personas funcionarias de gobierno respecto del artículo 12.¹²⁰ Por ejemplo, en abril de 2014, la sociedad civil organizó un evento en Nairobi para presentar un informe sobre capacidad jurídica en el que

¹¹⁶ *Ibid.*, párr. 15.

¹¹⁷ Comité CDPD, Respuestas a la lista de cuestiones: Kenia, 10 de julio de 2015, CRPD/C/KEN/Q/1/Add.1, párr. 39. Disponible en <https://www.globaldisabilityrightsnow.org/sites/default/files/related-files/260/Response_to_LOIs_from_Kenya.pdf>.

¹¹⁸ *Cradle—Children Foundation (suing through the Trustee Geoffrey Maganya) vs. Nation Media Group Limited* exparte *Cradle – Children Foundation (suing through Geoffrey Maganya)* [2012] eKLR and *Satrose Ayuma & 11 others v. Registered Trustees of the Kenya Railways Staff Retirement Benefits Scheme & 2 others*, 2011, eKLR.

¹¹⁹ *Cf.* Phoebe, *op. cit.* p.28.

¹²⁰ *Manyara Reginald Mworira, Criminal Appeal Núm. 17 of 2004 on the Capacity of Persons with Mental or Psychosocial Disabilities to Consent to Sex*, 2016 E. AFR. L.J. 96, 99, (2016-2017).

varias funcionarias y funcionarios de gobierno se sensibilizaron.¹²¹ La Comisión Nacional de Derechos Humanos de Kenia hizo recomendaciones sobre la implementación del artículo 12 en un documento informativo. Aunque la sensibilización resultó útil, el tribunal no logró proporcionar un análisis detallado del derecho a la capacidad jurídica en *Siringi*, e indicó que aún hay una brecha de conocimiento en relación con el derecho a la capacidad jurídica.

B. Zambia

Antes de la entrada en vigor de la Ley de Salud Mental (*Mental Health Act* 2019), la Suprema Corte de Zambia dictó una sentencia en el caso *Gordon Maddox Mwewa & Others vs. Attorney-General & Another* —en adelante, caso *Mwewa*— en octubre de 2017.¹²² El caso *Mwewa* cuestionó la constitucionalidad de la Ley de Trastornos Mentales (*Mental Disorders Act*). Los demandantes en el caso *Mwewa* entablaron un proceso en la Suprema Corte de Zambia conforme al artículo 28 de la constitución en el que cuestionaban la constitucionalidad de la Ley de Trastornos mentales. Los demandantes también solicitaban un dictamen para proteger a las personas con discapacidades mentales de la detención ilegal y garantizar sus derechos, incluido el derecho a dar consentimiento informado a tratamientos médicos e ingresos en instituciones médicas. Por lo tanto, los demandantes, argumentaron que la Ley de Trastornos Mentales violaba sus derechos constitucionales a la dignidad a través de su uso de términos peyorativos,¹²³ a la protección contra la tortura y el trato inhumano o degradante,¹²⁴ así como a la no discriminación.¹²⁵ Los demandantes no tuvieron éxito y la Corte se negó a declarar inconstitucional la Ley de Trastornos Mentales.

¹²¹ Informe disponible en <http://mdac.org/sites/mdac.org/files/mdac-kenya_legal-capacity_9apr2014_0.pdf>.

¹²² Suprema Corte de Zambia, *Gordon Maddox Mwewa & Others vs. Attorney-General & Another* (caso *Mwewa*) 2017/HP/204 (sin denunciar).

¹²³ Constitución de Zambia, art. 8.

¹²⁴ *Ibid.*, art. 15.

¹²⁵ *Ibid.*, arts. 23 y 255.

Uno de los argumentos presentados por los demandantes en el caso *Mwewa* es que someterlos a un tratamiento forzoso sin su consentimiento informado violaba su derecho a la capacidad jurídica en cuestiones de salud y, por consiguiente, violaba su derecho a la salud. La corte se pronunció de la siguiente manera:

Consideramos que la cuestión planteada en esta queja es novedosa. Busca otorgar a las personas que padecen discapacidades el derecho al consentimiento informado a tratamiento médicos. Tomamos conocimiento de que hay diferentes tipos de discapacidades mentales y algunas pueden ser más graves que otras. No en todos los casos una persona afectada puede ser capaz de apreciar la gravedad de su enfermedad como para dar consentimiento voluntariamente a un tratamiento médico. Sin embargo, en los casos en los que los pacientes tienen condiciones menores, debe permitirse a dichas personas consentir un tratamiento médico. Dicho esto, no sostenemos que la Ley de Trastornos Mentales sea inconstitucional porque derogue el derecho al consentimiento informado a un tratamiento médico. Solo podemos sostener lo contrario si se presentara evidencia médica que nos ayudara a pronunciarnos de manera informada. En nuestra opinión, esta cuestión es más compleja de lo que parece y no podemos pronunciarnos sobre la base de la demanda como única evidencia. En consecuencia, esta alegación no procede.¹²⁶

La Suprema Corte estuvo de acuerdo con los demandantes en que la sección 5 de la Ley de Trastornos Mentales que usa lenguaje despectivo es inconstitucional. Sin embargo, la corte no declaró inconstitucional toda la ley.

Además, los demandantes alegaron que la Ley de Trastornos Mentales violaba su derecho a la libertad al permitir el internamiento forzoso. El derecho a la libertad en la constitución no es absoluto, por lo que los

¹²⁶ Caso *Mwewa*, p. 40.

demandantes argumentaron que su caso no encajaba en las circunstancias en las que el derecho puede privarse de manera legítima. La Suprema Corte determinó que la Ley de Trastornos Mentales no va en contra del derecho a la libertad garantizado por el artículo 13 de la Constitución. La Corte se pronunció de la siguiente manera:

Con esto queremos decir que tiene que haber un equilibrio entre las consideraciones opuestas sobre la detención y el ingreso a instituciones de salud mental que parezcan involuntarias por un lado y los derechos de las personas afectadas (*sic*). En nuestra opinión, puede haber ocasiones en las que es necesario para la familia, comunidad o fuerzas del orden ingresar a un enfermo mental sin su consentimiento, particularmente cuando este padece una discapacidad grave o cuando es obvio que una persona afectada no es capaz de tomar una decisión apropiada en cuanto a su cuidado y tratamiento. La decisión de determinar la detención o el ingreso de enfermos mentales en prisiones o instituciones médicas es una cuestión médica, y no la puede determinar esta Corte.¹²⁷

No es de extrañar que este caso no haya procedido porque se basaba en una Constitución que permite la denegación de la capacidad jurídica.

En años recientes, la reforma de la capacidad jurídica se ha hecho a través de reformas legislativas con diversos niveles de éxito. En la siguiente sección se incluye una revisión crítica de las reformas legislativas de capacidad jurídica en Kenia, Zambia y Sudáfrica.

2. Vino viejo en odres nuevas: Cómo las reformas legislativas han reproducido el punto de vista obsoleto de la capacidad jurídica.

En esta sección se demuestra cómo las reformas legislativas en los países examinados han reproducido en gran parte disposiciones cuyo resultado

¹²⁷ *Id.*

es la denegación de la capacidad jurídica. Se abordarán las reformas legislativas de cada país.

A. Kenia

El gobierno ha hecho algunos esfuerzos para reformar la legislación nacional a fin de armonizarla con la CDPD. Actualmente, hay dos proyectos de ley ante el Parlamento de Kenia que son pertinentes al derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el proyecto —enmienda— de Ley sobre Personas con Discapacidad de 2015 y el proyecto —enmienda— de Ley sobre Salud Mental de 2018. Un análisis del tratamiento del derecho a la capacidad jurídica en cada uno de estos proyectos de ley muestra una falta de coherencia en términos del enfoque adoptado por el gobierno keniano con respecto al derecho a la capacidad jurídica. A continuación, se analizan los proyectos de ley de uno en uno.

El Proyecto —enmienda— de Ley de Personas con Discapacidad de 2015 busca derogar y sustituir la Ley de Personas con Discapacidad de 2003 (*Persons with Disabilities Act*), anterior a la CDPD, que no prevé el derecho a la capacidad jurídica.¹²⁸ Las disposiciones sobre capacidad jurídica del proyecto están muy en consonancia con el artículo 12 de la CDPD y el artículo 7 del Protocolo sobre Discapacidad en África. El proyecto de ley establece el derecho a la capacidad jurídica al indicar que toda persona con una discapacidad tiene derecho al "reconocimiento de la capacidad jurídica ante la ley",¹²⁹ así como a protección y beneficio de la ley en igualdad de condiciones con los demás".¹³⁰ El proyecto de ley define la capacidad jurídica de la misma forma que lo hacen la CDPD y el Protocolo sobre Discapacidad en África. Señala que la capacidad jurídica significa "la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones conforme

¹²⁸ Proyecto (enmienda) de Ley de Personas con Discapacidad, Kenia, 2015.

¹²⁹ *Ibid.*, secc. 13 (1) (i).

¹³⁰ *Ibid.*, secc. 13 (1) (ii).

a la ley y de ejercer esos derechos y obligaciones".¹³¹ Además, el requisito de brindar apoyo es también parte del derecho a la capacidad jurídica. El proyecto de ley establece que "toda persona con una discapacidad tiene derecho a los servicios de apoyo que necesite para ejercer el derecho a la capacidad jurídica".¹³² Al igual que la CDPD y el Protocolo sobre Discapacidad en África, el proyecto de ley también establece de forma expresa que toda persona con discapacidad "tiene el mismo derecho a ser propietaria o heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero".¹³³ El proyecto de ley también establece otros derechos que normalmente se niegan cuando a una persona se le ha quitado su capacidad jurídica, como el derecho a contraer matrimonio y formar una familia,¹³⁴ el derecho a tener documentos de registro o identificación,¹³⁵ el derecho a la salud, que incluye: el derecho al disfrute de los derechos a la salud sexual y reproductiva,¹³⁶ el derecho a "información que le permita tomar decisiones responsables e informadas sobre su salud sexual y reproductiva".¹³⁷ El proyecto de ley también establece que "ninguna persona someterá a una persona con discapacidad a ningún procedimiento médico que le produzca o pudiera producirle infertilidad sin el consentimiento expreso de esa persona".¹³⁸ También establece los derechos civiles y políticos,¹³⁹ así como los derechos de las personas con discapacidad para acceder a crédito.¹⁴⁰

Los esfuerzos de reforma del gobierno keniano que se exhibieron en el proyecto de Ley —enmienda— sobre Personas con Discapacidad son

¹³¹ *Ibid.*, secc. 2 (2).

¹³² *Ibid.*, secc. 13 (2).

¹³³ *Ibid.*, secc. 13 (3).

¹³⁴ *Ibid.*, secc. 14.

¹³⁵ *Ibid.*, secc. 20.

¹³⁶ *Ibid.*, secc. 30 (2) (a).

¹³⁷ *Ibid.*, secc. 30 (2) (b).

¹³⁸ *Ibid.*, secc. 30 (5).

¹³⁹ *Ibid.*, secc. 31 (F).

¹⁴⁰ *Ibid.*, secc. 37.

encomiables ya que son coherentes con el derecho a la capacidad jurídica tal como se formula en la CDPD e incluyen disposiciones adicionales que son pertinentes al contexto africano, como el derecho a tener documentos de registro o identificación.¹⁴¹ Curiosamente, la posición no es la misma en el más reciente proyecto —enmienda— de Ley sobre Salud Mental de 2018.

El proyecto —enmienda— de Ley sobre Salud Mental de 2018 exhibe una renuencia a reconocer plenamente la capacidad jurídica universal para las personas con discapacidades mentales. El resultado es un documento que abarca algunos, pero no todos, de los aspectos del enfoque de toma de decisiones con apoyos, mientras que al mismo tiempo mantiene el marco de la toma de decisiones por parte de personas sustitutas.

En términos del derecho a la capacidad jurídica, el proyecto de ley establece que toda persona con una "enfermedad mental tiene derecho al reconocimiento ante la ley y disfrutará de derechos legales en igualdad de condiciones con otras personas en todos los aspectos de la vida".¹⁴² Sin embargo, el proyecto de ley no reconocía la capacidad jurídica universal y establece que "previa solicitud, el tribunal puede determinar si una persona con enfermedad mental tiene capacidad jurídica"¹⁴³ y cuando "el tribunal determina que una persona carece de capacidad jurídica, el tribunal designará a un representante para que administre los asuntos de esa persona".¹⁴⁴ El término "representante" se define en el proyecto de ley como "cónyuge, padre o madre, tutor, familiar o representante designado por el tribunal para la persona que padece una enfermedad mental, que tiene capacidad jurídica para tomar decisiones en nombre de la persona con enfermedad mental".¹⁴⁵ Esto es sospechosamente similar al marco de tutela. El proyecto de ley también estipula el "derecho a la

¹⁴¹ *Ibid.*, secc. 20.

¹⁴² Proyecto de ley (enmienda) sobre Salud Mental, secc. 3K (1), 2018.

¹⁴³ *Ibid.*, secc.3K (2).

¹⁴⁴ *Ibid.*, secc. 3K (3).

¹⁴⁵ *Ibid.*, sección 3 (d).

representación".¹⁴⁶ El proyecto de ley establece que, una persona con "enfermedad mental tiene derecho a elegir y designar a otra persona para que la represente de cualquier manera, incluso en cualquier procedimiento de querrela o apelación".¹⁴⁷ El proyecto de ley establece que, cuando una persona con "enfermedad mental no puede ejercer el derecho conforme a la subsección (1), el representante de dicha persona puede designar a una persona para que represente a la persona con enfermedad mental de cualquier manera, incluso en cualquier procedimiento de querrela o apelación".¹⁴⁸

El derecho a dar consentimiento a un tratamiento no es absoluto, pero solo se aplica cuando "una persona con enfermedad mental es capaz de tomar una decisión informada de la necesidad de tratamiento".¹⁴⁹ En circunstancias en las que la persona es capaz de tomar una decisión informada, los profesionales de salud deben "obtener el consentimiento por escrito de dicha persona antes de aplicar cualquier tratamiento".¹⁵⁰ Cuando la persona se considera incapaz de tomar una decisión informada sobre la necesidad de un tratamiento, "dicho consentimiento se solicitará y obtendrá a través del representante de dicha persona".¹⁵¹ Además, dicho consentimiento será válido si "la persona con enfermedad mental o el representante de la persona tiene competencia para dar consentimiento".¹⁵² De igual modo, el derecho a participar en la planeación de un tratamiento no es absoluto.¹⁵³ En circunstancias en las que "una persona con enfermedad mental es incapaz de ejercer el derecho conforme a la subsección (1) debido a la naturaleza de la enfermedad, el representante tendrá derecho a participar en la formulación de los planes de tratamiento".¹⁵⁴

¹⁴⁶ *Ibid.*, secc. 3J.

¹⁴⁷ *Ibid.*, secc. 3J (1).

¹⁴⁸ *Ibid.*, secc. 3J (2).

¹⁴⁹ *Ibid.*, secc. 3B (1) (a).

¹⁵⁰ *Ibid.*, secc. 3B (1) (b).

¹⁵¹ *Ibid.*, secc. 3B (2).

¹⁵² *Ibid.*, secc. 9D (2) (a).

¹⁵³ *Ibid.*, secc. 3C (1).

¹⁵⁴ *Ibid.*, secc. 3C (2).

El enfoque incoherente de la capacidad jurídica en los dos proyectos de ley indica que hay una creencia errónea y generalizada de que las personas con discapacidad mental simplemente no son capaces de gozar del derecho a la capacidad jurídica. El proyecto de enmienda de la Ley sobre Personas con Discapacidad, que se aplica generalmente a todas las personas con discapacidad, prevé el derecho a la capacidad jurídica. Sin embargo, el proyecto de ley que se refiere específicamente a las personas con discapacidades intelectuales exhibe una renuencia a aceptar la capacidad jurídica universal. Por lo tanto, el proyecto —enmienda— de Ley sobre Salud Mental no logra una reforma de la ley de capacidad jurídica y reproduce el antiguo marco de toma de decisiones por sustitutos en una nueva ley.

B. Zambia

Las reformas legislativas que tuvieron lugar en Zambia también muestran una renuencia a aceptar el concepto de capacidad jurídica universal y parten del régimen de toma de decisiones por personas sustitutas. Como Zambia es un estado dualista, la legislación internacional tiene que incorporarse en la legislación nacional a través de una ley parlamentaria.¹⁵⁵ La CDPD se incorporó en la legislación nacional en Zambia a través de la Ley de Personas con Discapacidades de 2012 (*Persons with Disabilities Act*). Otra reforma sobre capacidad jurídica tuvo lugar con la promulgación de la Ley sobre Salud Mental (*Mental Health Act*) de 2019.

¹⁵⁵ Viljoen Frans *International Human Rights Law in Africa* 1, 18, Oxford, 2007. Sección 2 de La Ley 34 de Ratificación de Acuerdos Internacionales de Zambia de 2016. La Ley confirma la posición que establece la jurisprudencia antes de su promulgación; V. Supreme Court Appeal 82 of 2001, *Zambia Sugar PLC vs. Fellow Nanzaluka*, donde se sostuvo que los instrumentos internacionales sobre cualquier ley, aunque ratificados y acordados por el estado, no se pueden aplicar a menos que hayan sido incorporados. No obstante, los tribunales en Zambia se han referido a los instrumentos jurídicos internacionales no incorporados al derecho interno como una autoridad persuasiva (*Attorney-General vs. Roy Clarke*, 1 ZR 38, Zambia, 2008. En el caso *Sarah Longwe* la Suprema Corte indicó que el hecho de que un estado ratifique instrumentos jurídicos internacionales sin reservas demuestra su disposición a quedar obligado por las disposiciones de los instrumentos ratificados. V. *Sarah Longwe vs. Intercontinental Hotel 1992/HP/765* (HC).

El 21 de julio 2012, Zambia adoptó la Ley sobre Personas con Discapacidad —en adelante, PWDA—, que incorpora al derecho interno la CDPD.¹⁵⁶ La ley prevé una serie de derechos incluidos los derechos a la educación,¹⁵⁷ la salud y las instalaciones,¹⁵⁸ la habilitación y rehabilitación,¹⁵⁹ el empleo y la protección social,¹⁶⁰ la accesibilidad y la movilidad,¹⁶¹ así como la vida política y pública.¹⁶² No obstante, el igual reconocimiento ante la ley no se expresa como un derecho. En su lugar, "el reconocimiento como personas ante la ley" se menciona como uno de los principios generales en el PWDA.¹⁶³ Sin embargo, la ley sí prevé el derecho a la capacidad jurídica.¹⁶⁴ Establece que las personas con discapacidad "disfrutarán de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida".¹⁶⁵ No obstante, los derechos necesarios para el disfrute de la capacidad jurídica no están previstos. El PWDA no dice nada sobre el suministro de apoyo para poder ejercer la capacidad jurídica de uno.¹⁶⁶ Sin apoyo, puede ser difícil, si no imposible, que las personas que requieren apoyo intensivo ejerzan su derecho a la capacidad jurídica. Esta omisión es, por ende, perjudicial para las personas con discapacidades graves cuyo derecho a la capacidad jurídica a menudo se ve cuestionado. Además, no menciona explícitamente el derecho de las personas con discapacidad a poseer y heredar bienes, y administrar sus propios asuntos económicos como lo hace la CDPD.¹⁶⁷

De igual modo, la Ley de Salud Mental de 2019 no logra proteger adecuadamente el derecho a la capacidad jurídica.¹⁶⁸ La Ley de Salud

¹⁵⁶ Ley de Personas con Discapacidad Núm. 6 de 2012, Zambia (en adelante, PWDA).

¹⁵⁷ *Ibid.*, secc. 22-26.

¹⁵⁸ *Ibid.*, secc. 27-31.

¹⁵⁹ *Ibid.*, secc. 32-34.

¹⁶⁰ *Ibid.*, secc. 35-39.

¹⁶¹ *Ibid.*, secc. 40-50.

¹⁶² *Ibid.*, secc. 51.

¹⁶³ *Ibid.*, secc. 4 (c).

¹⁶⁴ *Ibid.*, secc. 8 (1).

¹⁶⁵ *Id.*

¹⁶⁶ CDPD, art. 12 (3) y Protocolo sobre Discapacidad en África 7 (2) (c).

¹⁶⁷ CDPD, art. 12 (5) y Protocolo sobre Discapacidad en África, art. 7 (2) (g) y (h).

¹⁶⁸ Ley de Salud Mental, Núm. 6, Zambia, 2019.

Mental sustituyó a la Ley de Trastornos Mentales, que se remonta a 1949.¹⁶⁹ La Ley de Trastornos Mentales usaba terminología anticuada y despectiva como "débil mentalmente", "idiota", "imbécil", "tonto" e "imbécil moral".¹⁷⁰ También permitía el internamiento y tratamiento forzosos,¹⁷¹ y establecía la toma de decisiones por sustitutos que se lograba a través de "órdenes de control".¹⁷² Las y los activistas de los derechos de las personas con discapacidad que esperaban que la Ley de Salud Mental de 2019 respetara el derecho a la capacidad jurídica para las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales en Zambia estarían decepcionados. La Ley de Salud Mental no suscribe la idea de la capacidad jurídica universal.

Aunque la Ley reconoce que "un paciente disfrutará de capacidad jurídica",¹⁷³ este derecho no es absoluto y la ley deja margen para que un tribunal haga una declaración de que la persona carece de capacidad jurídica. Establece que "cuando un tribunal declara que un paciente mental no tiene capacidad jurídica, dicha persona está legalmente descalificada conforme a la subsección (4) y cualquier otra ley escrita".¹⁷⁴ De manera crucial, la ley no exige el suministro de apoyo para poder ejercer la capacidad jurídica. En su lugar, la Ley de Salud Mental también introduce el concepto de "persona de apoyo", que es una "persona que representa los derechos o intereses de un paciente mental o un usuario de un servicio de salud mental".¹⁷⁵ La ley establece que "cuando un paciente mental carece de capacidad jurídica, un tribunal puede designar a una persona de apoyo".¹⁷⁶ La persona de apoyo puede dar su consentimiento al ingreso y tratamiento.¹⁷⁷ La Ley de Salud Mental exige que

¹⁶⁹ Ley de Trastornos Mentales, capítulo 305, Zambia.

¹⁷⁰ *Ibid.*, secc. 5.

¹⁷¹ *Ibid.*, seccs. 6, 7 y 8.

¹⁷² *Ibid.*, secc. 13.

¹⁷³ Ley de Salud Mental *op. cit.*, en secc. 4 (1).

¹⁷⁴ *Ibid.*, secc. 4 (5).

¹⁷⁵ *Ibid.*, secc. 2.

¹⁷⁶ *Ibid.*, secc. 4 (3).

¹⁷⁷ *Ibid.*, secc. 23 (1).

el consentimiento se obtenga antes de que tenga lugar el ingreso, el tratamiento, la atención, la rehabilitación o la paliación.¹⁷⁸ La ley establece que cuando "un paciente mental no es capaz de dar su consentimiento al tratamiento, una persona de apoyo debe hacerlo".¹⁷⁹ No se requiere que la persona de apoyo confirme la voluntad y preferencia del paciente antes de tomar decisiones en su nombre. Dicha persona es, por ende, análoga a un sustituto en la toma de decisiones. Además, no queda claro lo que constituye la incapacidad para dar consentimiento y esta ambigüedad deja peligrosamente a la Ley de Salud Mental expuesta a posibles abusos.

Contrariamente a la norma en la CDPD, la Ley de Salud Mental también prevé el ingreso involuntario.¹⁸⁰ El ingreso involuntario se prevé en términos aspiracionales más que como una obligación. La Ley de Salud Mental establece que una institución de salud mental "se esforzará" para garantizar que haya un ingreso voluntario.¹⁸¹ Los ingresos involuntarios están permitidos en una "situación de emergencia en la que no es posible o razonable cumplir con el procedimiento para el ingreso y tratamiento voluntarios".¹⁸² Además, la Ley de Salud Mental permite que la junta de la institución de salud mental autorice el "ingreso, tratamiento, atención, rehabilitación o paliación" en circunstancias en las que, si no se hace, podría ocasionar la "muerte o un daño irreversible en un paciente mental", "un paciente mental que se inflige un daño grave a sí mismo o a otra persona" o "un paciente mental que cause daños graves o pérdidas de bienes".¹⁸³ El ingreso involuntario está, por lo tanto, permitido en contravención del derecho a la capacidad jurídica consagrado en la CDPD y el Protocolo sobre Discapacidad en África.

¹⁷⁸ *Ibid.*, secc. 22 (1) (a).

¹⁷⁹ *Ibid.*, secc. 23 (1).

¹⁸⁰ *Ibid.*, secc. 26.

¹⁸¹ *Ibid.*, secc. 25 (1) (a).

¹⁸² *Ibid.*, secc. 26.

¹⁸³ *Ibid.*, secc. 22 (1) (b), (c) (i) (ii) y (iii).

Las reformas legislativas que han tenido lugar hasta la fecha en Zambia indican una renuencia por parte del gobierno zambiano a aceptar la capacidad jurídica universal y un cambio de la toma de decisiones por sustitutos a la toma de decisiones con apoyos, tal como exigen la CDPD y el Protocolo sobre Discapacidad en África. El hecho de que la Ley de Personas con Discapacidad no exija el suministro de apoyo para poder ejercer la capacidad jurídica compromete el potencial de las personas con discapacidad para disfrutar efectivamente el derecho a la capacidad jurídica consagrado en ella. De igual modo, la Ley de Salud Mental permite que el tribunal declare que una persona carece de capacidad jurídica, introduce el rol de la persona que brinda apoyo y que toma decisiones en nombre del paciente —persona sustituta en la toma de decisiones—, y permite el tratamiento involuntario. Esto diluye el potencial transformador del derecho a la capacidad jurídica e indica que la Ley de Salud Mental no ha reformado de hecho la ley sobre capacidad jurídica en Zambia.

C. Sudáfrica

De los países examinados, Sudáfrica es el único país que está elaborando una legislación específica de toma de decisiones con apoyos en la forma de un proyecto del Ley sobre Toma de Decisiones Asistida.

El "Libro Blanco sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", que es un documento normativo que se centra en las personas con discapacidad en Sudáfrica precedió al proyecto de Ley sobre Decisiones Asistidas.¹⁸⁴ El Libro Blanco se basa en la Constitución de Sudáfrica junto con diversos instrumentos jurídicos internacionales, incluida la CDPD.¹⁸⁵ Es una "llamada a la acción para que el gobierno, la sociedad civil y el

¹⁸⁴ Libro Blanco sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Núm. 39792, 9 de marzo de 2016.

¹⁸⁵ *Ibid.*, prólogo del ministro, p. 7.

sector privado trabajen en colaboración para garantizar la inclusión socioeconómica de las personas con discapacidad".¹⁸⁶ El Libro Blanco prevé el derecho al igual reconocimiento ante la ley.¹⁸⁷ Exige una revisión de toda la legislación pertinente para garantizar el igual reconocimiento ante la ley de las personas con discapacidad.¹⁸⁸ Además, exige que la "elaboración de legislación en materia de toma de decisiones con apoyos, en concreto para las personas con discapacidades intelectuales, psicosociales y neurológicas, debe coincidir con la revisión de los regímenes de toma de decisiones por sustitutos."¹⁸⁹ Estrechamente relacionado con eso, exige el desarrollo de servicios de toma de decisiones con apoyos.¹⁹⁰

El proyecto de Ley sobre Toma de Decisiones Asistida se redactó por primera vez en 2004. La Comisión Sudafricana de la Reforma Legislativa revisó posteriormente el proyecto de Ley sobre Toma de Decisiones Asistida de 2004 que precede a la ratificación por parte de Sudáfrica de la CDPD para poder adecuarlo a la CDPD, particularmente al artículo 12.¹⁹¹ El proyecto de Ley sobre Toma de Decisiones con Apoyos tiene por objeto "prever medidas para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás".¹⁹² Esto se hace "reconociendo y regulando el apoyo informal"¹⁹³ e "introduciendo y regulando las medidas alternativas de apoyo formal".¹⁹⁴ El proyecto de ley, por ende, prevé el apoyo informal y formal en el ejercicio de la capacidad jurídica.

¹⁸⁶ *Id.*

¹⁸⁷ *Ibid.*, p. 77.

¹⁸⁸ *Id.*

¹⁸⁹ *Ibid.*, p. 78.

¹⁹⁰ *Ibid.*, p. 102.

¹⁹¹ Holness, W. "Equal Recognition and Legal Capacity for Persons with Disabilities: Incorporating the Principle of Proportionality", en *30 S. AFR. J. oN HUM. Rts.*, 2914, pp. 313, 316.

¹⁹² Proyecto de Ley sobre Toma de Decisiones con Apoyos (*Supported Decision-Making Bill*), República de Sudáfrica, sección 2(a).

¹⁹³ *Ibid.*, secc. 2(a) (i).

¹⁹⁴ *Ibid.*, secc. 2(a) (ii).

A fin de que el apoyo informal sea legal, debe ser "razonable para que dicho apoyo lo brinde la persona que lo hace"¹⁹⁵ y la persona con una discapacidad debe haber sido consultada "en la medida en que sea razonablemente posible con respecto a sus necesidades de apoyo, y en la medida de lo posible tiene que haber dado su consentimiento al apoyo brindado".¹⁹⁶ El proyecto de ley también prevé varias salvaguardias relacionadas con el suministro de apoyo informal. Está prohibido usar amenazas o la fuerza sobre la persona con discapacidad.¹⁹⁷ Además, la persona que brinda el apoyo no puede "detener o confinar a la persona con discapacidad".¹⁹⁸ También hay restricciones con respecto a la propiedad, a saber, que el apoyo informal no puede suministrarse con respecto a "la enajenación, hipoteca, sometimiento o concesión de cualquier otro derecho real en bienes inmuebles" que pertenezcan a una persona con discapacidad.¹⁹⁹ El apoyo informal tampoco se puede suministrar cuando "se concreta cualquier contrato de préstamo"²⁰⁰ y con respecto a la "inversión o reinversión de fondos, o el retiro de una inversión", en nombre de una persona con discapacidad.²⁰¹ El apoyo informal no incluye dar o denegar consentimiento con respecto al bienestar personal en términos de la Ley Nacional de Salud (*National Health Act*) de 2003.²⁰² La persona que brinda apoyo informal también debe "llevar registros suficientes del mismo durante al menos cinco años".²⁰³ La persona que brinda apoyo informal no tiene que ser nombrada por el juez auxiliar²⁰⁴ y tiene derecho a reclamar los gastos incurridos en el transcurso del apoyo de la persona con una discapacidad.²⁰⁵

¹⁹⁵ *Ibid.*, secc. 6 (1) (a).

¹⁹⁶ *Ibid.*, secc. 6 (1) (c).

¹⁹⁷ *Ibid.*, secc. 8 (a).

¹⁹⁸ *Ibid.*, secc. 8 (b).

¹⁹⁹ *Ibid.*, secc. 9 (a).

²⁰⁰ *Ibid.*, secc. 9 (b).

²⁰¹ *Ibid.*, secc. 9 (b).

²⁰² *Ibid.*, secc. 10.

²⁰³ *Ibid.*, secc. 11.

²⁰⁴ *Ibid.*, secc. 6 (3).

²⁰⁵ *Ibid.*, secc. 7.

El proyecto de ley también prevé el apoyo formal en el ejercicio de la capacidad jurídica en forma de una persona de apoyo financiero²⁰⁶ y una persona de apoyo de bienestar.²⁰⁷ Una persona de apoyo financiero ayuda a la persona con una discapacidad "en el ejercicio de su capacidad jurídica con respecto a sus bienes".²⁰⁸ Para convertirse en persona de apoyo financiero, uno debe enviar una solicitud y ser nombrado por el juez auxiliar.²⁰⁹ La persona de apoyo financiero está sujeta a determinadas restricciones como la prohibición de usar amenazas o la fuerza,²¹⁰ y restricciones sobre la realización de transacciones específicas relacionadas con los bienes inmuebles sin el consentimiento por escrito del juez auxiliar.²¹¹ La designación de la persona de apoyo financiero está sujeta a una revisión periódica.²¹² Además, la renuncia, suspensión o retirada de una persona de apoyo financiero están reguladas en el proyecto de ley.²¹³

El proyecto de ley también prevé la designación formal por parte del juez auxiliar de una persona de apoyo de bienestar personal para "apoyar a una persona con una discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica con respecto a su bienestar personal".²¹⁴ La persona de apoyo de bienestar personal debe llevar registros escritos del apoyo suministrado²¹⁵ e informar a la jueza o el juez auxiliar sobre el apoyo que ha brindado.²¹⁶ La persona de apoyo debe ser remunerada "mediante los bienes de la persona con discapacidad".²¹⁷ La persona de apoyo también está sujeta a restricciones como la prohibición de usar amenazas o la fuerza,²¹⁸ y la prohibición de sustituir a "cualquier otra persona para actuar como persona

²⁰⁶ *Ibid.*, cap. 3.

²⁰⁷ *Ibid.*, secc. 45.

²⁰⁸ *Ibid.*, secc. 16.

²⁰⁹ *Ibid.*, secc. 16.

²¹⁰ *Ibid.*, secc. 34.

²¹¹ *Ibid.*, secc. 35 (1).

²¹² *Ibid.*, secc. 38.

²¹³ *Ibid.*, secc. 39.

²¹⁴ *Ibid.*, secc. 45.

²¹⁵ *Ibid.*, secc. 52.

²¹⁶ *Ibid.*, secc. 53.

²¹⁷ *Ibid.*, secc. 55.

²¹⁸ *Ibid.*, secc. 56.

de apoyo de bienestar personal" en su lugar.²¹⁹ La designación de la persona de apoyo de bienestar personal está sujeta a una revisión periódica por parte del juez auxiliar²²⁰ y la renuncia, suspensión o retirada de la persona de apoyo están reguladas en el proyecto de ley.²²¹ El proyecto de ley también prevé otras formas de apoyo como el poder notarial perdurable²²² y los agentes.²²³

Las reformas que han tenido lugar en Sudáfrica son coherentes con los requisitos establecidos en el artículo 12 de la CDPD para reconocer el derecho a la capacidad jurídica. Brindan apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica y tienen salvaguardias para evitar abusos. Los esfuerzos legislativos de Sudáfrica son, por lo tanto, encomiables.

VII. Conclusión

Los esfuerzos de reforma sobre capacidad jurídica en Kenia y Zambia han sido en gran medida infructuosos. En parte, esto se debe a una falta de conocimiento adecuado del derecho a la capacidad jurídica, tal como lo muestran los casos de *Siringi* y *Mwewa*. Además, las reformas legislativas muestran una renuencia a aceptar la capacidad jurídica universal y el cambio de un modelo de toma de decisiones por sustitutos a uno con apoyos. El motivo de esta reticencia no es claro. Por consiguiente, la legislación se ha ocupado del derecho a la capacidad jurídica en un nivel superficial o ha legitimado la denegación de capacidad jurídica. En última instancia, la legislación no ha alcanzado el objetivo deseado de reforma de capacidad jurídica.

Sudáfrica es la excepción porque el proyecto de Ley de Toma de Decisiones con Apoyos ejemplifica un enfoque de toma de decisiones con

²¹⁹ *Ibid.*, secc. 58.

²²⁰ *Ibid.*, secc. 59.

²²¹ *Ibid.*, secc. 60.

²²² *Ibid.*, cap. 5.

²²³ *Ibid.*, secc. 73.

apoyos compatible con la CDPD. Si el proyecto se aprueba como ley, es probable que sea la primera legislación que aborde la toma de decisiones con apoyos en el continente africano.

No obstante, los tres países examinados tienen que abolir las leyes existentes que permiten la denegación de capacidad jurídica y la toma de decisiones por sustitutos.

CAPÍTULO 10

El "punto de inflexión": cambiar el paradigma de la toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria

Nadia Shabani*

Marieta Dimitrova**

* Abogada en Bulgaria y directora del Centro Búlgaro de Derecho No Lucrativo.

** Abogada en Bulgaria.

SUMARIO: I. Introducción; II. La tutela según la legislación búlgara vigente: concepto, antecedentes, jurisprudencia; III. Inicio del proceso de cambio; IV. Desarrollo del concepto búlgaro de toma de decisiones con apoyos: proyectos piloto, proyecto de legislación y sensibilización del público; V. Cambios en la jurisprudencia y en el procedimiento judicial; VI. Cambios en las "leyes sociales" que introducen la toma de decisiones con apoyos; VII. Conclusión: ¿Qué se ha logrado?

I. Introducción

Bulgaria ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD— en virtud de una ley aprobada por la 41^a Asamblea Nacional el 26 de enero de 2012. A lo largo de una década de esfuerzos de cambio desde la ratificación, hemos presenciado cambios más sustanciales en la conciencia social y demanda para reemplazar el régimen de toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria de lo que se ha conseguido en la ley. Dicho esto, ha habido un progreso importante en la adopción de prácticas judiciales y disposiciones de capacidad jurídica más inclusivas. En este capítulo se examinan los factores que han motivado y limitado el alcance de la reforma legislativa en los últimos diez años, y se extraen lecciones de la experiencia para activar una transformación más fundamental.

Empezamos con un breve resumen del régimen búlgaro de tutela, tal como existía en el momento de la ratificación de la CDPD. Posteriormente, en la sección II se examinan los factores que motivan y configuran

la reforma de este régimen, empezando por la ratificación. En la sección III, describimos la evolución del modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos, que se inició para formular una alternativa a la tutela y se desarrolló a través de una serie de proyectos piloto. En las secciones IV y V se examinan la forma en que este modelo se está adoptando en la jurisprudencia, las prácticas judiciales y la legislación en materia de servicios sociales. En la sección VI se resumen las lecciones principales de este proceso para garantizar la transformación de los regímenes de tutela.

II. La tutela según la legislación búlgara vigente: concepto, antecedentes, jurisprudencia

La legislación búlgara vigente y la jurisprudencia de la Suprema Corte de Casación¹ requieren la existencia simultánea de dos criterios para poner a una persona bajo tutela: uno, "indecisión" o un "trastorno de salud mental" —criterio médico—, y dos, incapacidad o capacidad limitada de la persona para encargarse de sus asuntos —criterio legal—; y, además, que una relación causal se establezca entre el criterio médico y el legal. La tutela se puede imponer en un individuo por tiempo indefinido al cubrir todas las áreas de la toma de decisiones legales. Ello es así, aunque a menudo es difícil de revocar en el contexto de la jurisprudencia establecida² que requiere que una persona demuestre su recuperación con un protocolo o documento médico expedido por un comité consultivo médico, y no tiene en cuenta la dinámica del estado o la situación de la persona y cómo esta cambia con el tiempo. Además, no está sujeta automáticamente a una revisión periódica. Las personas bajo tutela se ven privadas del acceso a los tribunales y de la compensación por la violación de sus derechos fundamentales e intereses. También, las consecuencias jurídicas de la tutela parcial en el contexto búlgaro son las

¹ V. Suprema Corte de Casación, Sentencia Núm. 596, del 28 de agosto de 2006, en el caso civil núm. 1342/2005, 2° C. D.

² V. Decreto Núm. 5/79, del 13 de febrero de 1980, r. del Pleno del Tribunal Supremo.

mismas que las de la tutela plena.³ A la persona bajo tutela se le asigna un sustituto en todos los asuntos civiles, el cual toma decisiones basadas en su "interés superior", ya que este último es comprendido por terceros. Efectivamente, la persona se convierte en un "objeto" que está plenamente subordinado a su tutor y no cuenta con ningún mecanismo disponible para garantizar el respeto de sus deseos y preferencias.

La Ley de Personas y Familias, así como la institución de la tutela y custodia regulada en el Código Familiar, refleja este antiguo paradigma de la capacidad jurídica que define a las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental como "objetos de atención" que no son capaces de expresar su voluntad, y que requieren de un sustituto —tutor o custodio— en todos los asuntos civiles. Esta legislación data de mediados del siglo XX.⁴ En comparación con las normas estipuladas en la CDPD, muestra que el marco jurídico eficaz en Bulgaria para la tutela, custodia y colocación de adultos bajo esta es obsoleta en términos de valores y normas. Esta legislación se redactó y adoptó en el contexto de un sistema político diferente, con actitudes paternalistas y discriminatorias predominantes hacia las personas con problemas de salud mental y discapacidades intelectuales, en una fase previa del desarrollo de la ciencia médica y social. El contenido de este régimen es directamente contrario a las disposiciones básicas del artículo 12. Los procesos para colocar bajo tutela parcial o plena a una persona no contienen suficientes salvaguardias de que la voluntad del individuo en cuestión importe y se tenga en cuenta en los procedimientos tanto judiciales como administrativos

³ Conclusiones de la sentencia del Tribunal Europeo de Derechos humanos —TEDH— en el caso *Stanev vs. Bulgaria*. Aun que de conformidad con el Decreto Núm. 5/79, del 13 de febrero de 1980, del Pleno de la Suprema Corte de Casación, la persona bajo tutela parcial puede, por su cuenta o con el consentimiento de su tutor —incluido aquel considerado en el artículo 108 de la Ley de Personas y Familias—, solicitar la revocación de su tutela, el señor Stanev, que quedó bajo tutela parcial, no había podido acceder al tribunal. Después de que se dictaron los fallos del TEDH en los casos *Stanev vs. Bulgaria* y *Stankov vs. Bulgaria*, el Código Civil de Procedimiento —CCP— se modificó en consecuencia —art. 340 (2) del CCP, modificado—SG Núm. 86 de 2017—, lo que permitió a la persona bajo tutela parcial solicitar de manera independiente la revocación de la tutela.

⁴ La Ley de Personas y Familias se aprobó en 1949, y sus disposiciones pertinentes no han tenido enmiendas desde 1953.

para designar a un tutor o custodio.⁵ No es posible realizar una revisión judicial periódica de la medida impuesta. El marco jurídico, en gran medida aún en vigor, no garantiza el trato equitativo de las personas bajo tutela en todas las esferas de la vida pública. Algunos derechos fundamentales también están restringidos —el derecho al matrimonio, el derecho a la disposición testamentaria, etcétera—. La legislación tampoco establece un enfoque individual para considerar el estado específico de la persona y las capacidades a través de una evaluación compleja e independiente. Por último, no establece medidas adecuadas para proteger a las personas bajo tutela contra abusos de sus tutores o custodios y de terceros, lo que explica por qué hay tantos ejemplos de tales abusos.⁶

III. Inicio del proceso de cambio

A partir de 2012, cuatro desarrollos principales pusieron en tela de juicio este marco jurídico obsoleto:

- La ratificación de la CDPD por parte de Bulgaria.
- Las decisiones del TEDH.
- La Observación General Núm. 1 para interpretar el artículo 12, por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD—.
- El programa "Siguiendo el camino" —una serie de iniciativas piloto comunitarias para desarrollar un modelo de toma de decisiones con

⁵ V. Mental Disability Advocacy Centre —MDAC—, *Guardianship and Human Rights in Bulgaria*, 2005. Disponible en <<http://www.mdac.info/en/resources/guardianship-and-human-rights-bulgaria>>.

⁶ V. SEGA, "Bulgaria is the only country in EU that forbids people", 30 de junio de 2021. Disponible en <<https://segabg.com/category-observer/bulgariya-e-edinstvenata-durzhava-es-koyato-zabranya-ya-hora>>. Y MDAC, "The Guardianship and the rights of people with disabilities", 2007. Disponible en <https://mdac.org/sites/mdac.info/files/Bulgarian_Guardianship_and_Human_Rights_in_Bulgaria.pdf>.

apoyos en Bulgaria, como una alternativa a la tutela que no implica despojar a las personas de su capacidad jurídica—.

Tomamos cada uno de estos desarrollos sucesivamente y señalamos tanto sus interrelaciones para contribuir al avance de un nuevo paradigma como las limitaciones que persisten en los nuevos desarrollos.

Tras la ratificación de la CDPD en enero de 2012, la entonces ministra de Justicia, Diana Kovacheva (2012-2013), inició la instalación de un grupo de trabajo al que se le asignó la tarea de redactar los cambios legislativos con miras a garantizar la implementación en el marco jurídico búlgaro de las normas establecidas en el artículo 12. El grupo de trabajo constaba de representantes de organizaciones civiles, la academia, abogadas y abogados e instituciones gubernamentales. Tras una ronda de debates, el grupo de trabajo decidió que el primer paso no debía buscar directamente un cambio radical en las disposiciones legales vigentes que regulan la capacidad jurídica, es decir, la revocación directa de la tutela. En su lugar, se determinó que la primera acción debería ser discutir y proponer un concepto global para un cambio en la institución legal de la capacidad jurídica. Con ese fin, el grupo de trabajo desarrolló un documento conceptual titulado *Concepto para los cambios en la legislación nacional en relación con la implementación de las normas establecidas en el artículo 12 de la CDPD*.⁷ El documento presentó el nuevo paradigma que introducía el artículo 12, así como algunas medidas prácticas para realizar cambios en el marco jurídico búlgaro en consonancia con los nuevos valores. Un paso importante fue la decisión de que el Consejo de Ministros de Bulgaria debía aprobar este documento estratégico a finales de 2012, lo cual ayudaría a garantizar la elaboración y adopción de las nuevas disposiciones legales en cumplimiento del artículo 12. El gabinete aprobó el documento conceptual en octubre de 2012, y el grupo de

⁷ Consejo de Ministros de Bulgaria, "Concepto para los cambios en la legislación nacional en relación con las normas del artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", octubre de 2012.

trabajo procedió entonces a redactar un proyecto de ley para implementar las normas del artículo 12 entre 2013 y 2014.

Además de la ratificación de la CDPD, una fuente de especial importancia para el grupo de trabajo fue la jurisprudencia del TEDH, que había dictado dos sentencias históricas contra Bulgaria —*Stanev vs. Bulgaria*, en 2012,⁸ y *Stankov vs. Bulgaria*, en 2015—. ⁹ Ambos procedimientos se instauraron sobre la base de demandantes que se vieron sometidos a una tutela parcial. Los dos demandantes fueron internados en instituciones especializadas de salud mental tras la solicitud de sus tutores, y ninguno pudo salir. Se vieron sometidos a condiciones de vida inhumanas en dichas instituciones, lo que, junto con las restricciones inherentes a la tutela, constituyó una violación conforme al Convenio Europeo de Derechos Humanos —CEDH—, en su artículo 5, s. 1 —derecho a la libertad y seguridad—; s. 4 —derecho a presentar un recurso ante un órgano judicial sobre la legalidad de la privación de libertad—; s. 5 —derecho a una reparación—; y en sus artículos 3 —prohibición de los tratos inhumanos o degradantes—, y 13 —derecho a un recurso efectivo—.

Las dos sentencias —2012 y 2015— determinaron que el ingreso de los dos demandantes en una institución especializada no era legal conforme al Convenio, y que esa medida era una consecuencia directa del estado de su salud mental, que a su vez fue el resultado de su colocación bajo tutela parcial y la designación de tutores para ambos. El tribunal determinó que, si a los demandantes no se les hubiera puesto bajo tutela debido a sus problemas de salud mental, tampoco se habrían visto privados de su libertad. La sentencia 2012 del TEDH en el caso *Stanev* es destacable por otra razón: se refiere a la CDPD en relación con los principios de protección legal de los adultos incapacitados y estipula que deben implementarse salvaguardias procesales adecuadas para garantizar la mejor

⁸ *V. Stanev vs. Bulgaria*, App. Núm. 36760/06, 17 de enero de 2012.

⁹ *V. Stankov vs. Bulgaria*, App. Núm. 25820/07, 17 de marzo de 2015.

protección posible para las personas bajo tutela, por medio del acceso a una revisión periódica de su condición y los remedios adecuados. A todas estas conclusiones llegó el TEDH, aun cuando Bulgaria todavía no había ratificado el Convenio en ese momento. La segunda sentencia — del 17 de marzo de 2015— observa que mientras que Bulgaria ratificó la CDPD, no la había incorporado a su legislación nacional en consonancia con los requisitos establecidos en ella.

De este modo, el TEDH planteó dos cuestiones reguladas en el artículo 12 de la CDPD. Además, Bulgaria también se sometió a la supervisión del Comité de Ministros del Consejo de Europa respecto al grado en que los argumentos y la evaluación del tribunal se tuvieron en cuenta a la hora de redactar los cambios legislativos. El compromiso de Bulgaria para enviar informes obligatorios sobre el progreso en procedimientos judiciales específicos fue un incentivo importante para que los gobiernos búlgaros mantuvieran el tema de la reforma en su agenda "en un estado más activo".

Sin duda, tanto la ratificación de la CDPD como las sentencias concurrentes del TEDH llevaron a los ministros del gobierno y a los miembros del grupo de trabajo a empezar rápidamente a redactar propuestas para una reforma legislativa.

Sin embargo, no deberíamos subestimar la importancia de los otros dos factores identificados, que fueron fundamentales para la discusión no sobre *si*, sino sobre *cómo* llevar a cabo la reforma. Se trata de la publicación de la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD, en abril de 2014, y de los resultados de los proyectos piloto para la toma de decisiones con apoyos que empezaron a implementarse a lo largo de 2013, y posteriormente para dos grupos objetivo en Bulgaria: las personas con discapacidades intelectuales y las personas con problemas de salud mental.

El objetivo de los proyectos piloto era establecer, mediante trabajo de campo, los instrumentos jurídicos y las intervenciones sociales viables en el contexto de Bulgaria, que podían implementar un modelo de "toma

de decisiones con apoyos". Este modelo implica la prestación de apoyo directo a las personas con discapacidades intelectuales, problemas de salud mental y otras discapacidades para ayudarlas a tomar decisiones y así mantener su capacidad jurídica. Era importante que este modelo se probara en el contexto de Bulgaria para generar un cuerpo de prácticas internas y evidencias que pudieran demostrar cómo el artículo 12 podía implementarse en ese contexto. Esto protegería contra los argumentos anticipados de que el modelo de toma de decisiones con apoyos promovido por los defensores en Bulgaria provenía de jurisdicciones extranjeras con diferentes modelos de desarrollo social y económico, lo que lo volvía ineficaz en el contexto nacional búlgaro. Los resultados de las iniciativas piloto de 2013 a 2014 tuvieron una influencia directa en la redacción de propuestas legislativas del grupo de trabajo, al igual que la guía del Comité CDPD, en su Observación General Núm. 1 sobre el artículo 12, que especificó los parámetros de la toma de decisiones con apoyos, la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de una persona, así como la adaptación en el proceso de toma de decisiones. En la sección III, examinamos cómo los proyectos piloto ayudaron a desarrollar un modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos y un conjunto de experiencias y demandas para la toma de decisiones con apoyos que informó tanto los desarrollos legislativos como la jurisprudencia.

Después de la primera ronda de debates públicos sobre el proyecto de ley de 2014, y tras las primeras sentencias del TEDH en *Stanev vs. Bulgaria* —que, como observamos, hicieron referencia directa a la CDPD, pese a la ausencia de instrumentos nacionales adecuados—,¹⁰ el ombudsman de la República de Bulgaria —Konstantin Penchev— presentó al Tribunal Constitucional una solicitud del 10 de mayo de 2014 para una resolución sobre la inconstitucionalidad de las disposiciones legales que regulaban el sometimiento a tutela de las personas con problemas de salud mental o

¹⁰ V. Tribunal de Sofía, C. D., 5º jurado de matrimonio, Caso Núm. 16532/2012, sentencia del 4 de noviembre de 2013.

discapacidades intelectuales. El ombudsman argumentó que el marco jurídico existente era contrario a las salvaguardias constitucionales generales sobre la vida, la dignidad y los derechos del individuo, así como varias disposiciones de la CDPD, en particular el artículo 12.

En respuesta a la solicitud del ombudsman, el Tribunal Constitucional determinó que "la ausencia de un marco jurídico detallado para la condición jurídica de los adultos incapacitados se traduce en la restricción no solo de los derechos cuyo ejercicio podría poner en riesgo los intereses de la persona incapacitada, de terceros o del público en general, sino también un abanico injustificadamente amplio de derechos, incluidos los constitucionales, que se ejercen a través de acciones legales".¹¹

Asimismo, el tribunal reconoció que la legislación vigente no consideraba los requisitos —establecidos en la CDPD— de que las restricciones respecto a las personas con discapacidad sean proporcionales a sus circunstancias, se apliquen en el plazo más corto posible y estén sujetas a exámenes judiciales periódicos, imparciales e independientes.

El tribunal determinó que las disposiciones legales que regulan el sometimiento a tutela no eran, como tales, contrarias a la Constitución, pero que debían interpretarse restrictivamente y solo de una manera que cumpliera con el requisito constitucional de garantizar una mayor protección de las personas con dificultades de salud mental. Además, esa incapacidad legal debería interpretarse como un estado solo para evitar dichas acciones legales que pueden perjudicar los intereses de la persona bajo tutela, de terceros o de la sociedad. Más aún, el tribunal sostuvo que las deficiencias del marco jurídico general del régimen eran un asunto dentro del ámbito de competencias de la Asamblea Nacional para aprobar la legislación pertinente respecto al régimen de capacidad jurí-

¹¹ Tribunal Constitucional Búlgaro, Sentencia 12, Caso Núm. 10/2014, publicado en NG 61/25.07.2014. Disponible en <<http://constcourt.bg/bg/Acts/GetHtmlContent/37863309-749e-47ea-b273-b08d07c85824>>.

dica. Al colocar la responsabilidad de la reforma con la Asamblea Nacional, el Tribunal Constitucional aumentó la presión sobre el poder legislativo para aprobar leyes que harían que el régimen legal cumpliera con la CDPD.

El momento de la decisión del Tribunal Constitucional coincidió con la finalización por parte del grupo de trabajo de un proyecto completo de la *Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo —LPNMA—*, destinada a conseguir ese objetivo: el cumplimiento del régimen de capacidad jurídica con el artículo 12. El proyecto de ley pasó por tres procesos de consultas públicas y finalmente se presentó a la Asamblea Nacional en 2016.¹² Como ya se dijo, la experiencia acumulada con los programas piloto para la toma de decisiones con apoyos ayudó a formular las medidas específicas que se establecieron en el proyecto de ley, el cual recibió pleno apoyo de muchas personas con discapacidad y sus organizaciones, que consideraron que las medidas propuestas garantizarían el trato equitativo de las personas con discapacidades intelectuales y problemas de salud mental que estaban en mayor riesgo de ver su capacidad jurídica limitada.¹³

En el verano de 2016, el proyecto de ley se aprobó en su primera lectura en los comités parlamentarios pertinentes y en una sesión plenaria. Lamentablemente, durante el periodo entre la primera y segunda lecturas, el gobierno dimitió, la Asamblea Nacional se disolvió y se programaron elecciones anticipadas. Sin duda, la turbulencia política en el país tuvo un impacto negativo en los inicios de la reforma sobre capacidad jurídica. En el periodo 2012-2020, hubo tres gobiernos consecutivos y tres composiciones de la Asamblea Nacional, aunque siempre con la mayoría del

¹² El proyecto de la LPNMA tuvo tres versiones: la primera se publicó en julio-agosto de 2015; la segunda, en la primavera de 2016; y la tercera, justo antes de su presentación ante la Asamblea Nacional en agosto de 2016. V. el Portal de Consultas Públicas del Consejo de Ministros, "Proyecto de ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo". Disponible en <https://www.strategy.bg/PublicConsultations/View.aspx?lang=bg-BG&id=3831>.

¹³ Una carta al Tribunal Constitucional firmada por 63 organizaciones señalaba que la tutela debía abolirse (2014); V. Carta de la red BAPID (44 DPO) a los comités del Parlamento en apoyo del proyecto de ley, y Carta al ministro de Justicia firmada por 40 DPO.

mismo partido político. No obstante, estos cambios trastocaron la continuidad y coherencia de los esfuerzos de reforma. El fracaso de las reformas inicialmente esperanzadoras se vio reflejado en las recomendaciones de octubre de 2018 que el Comité CDPD hizo en el primer informe presentado por Bulgaria,¹⁴ el cual expresaba preocupación acerca de la continuación de las restricciones en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y exhortaba a adoptar el proyecto de Ley sobre Personas Naturales y Medidas de Apoyo para abordar las continuas violaciones del derecho internacional. Sin embargo, y pese a los esfuerzos de la sociedad civil y las recomendaciones de la comunidad internacional, no se adoptaron medidas específicas para garantizar la armonización del marco jurídico interno con los requisitos establecidos en el artículo 12.

El estancamiento en la reforma sobre capacidad jurídica en Bulgaria se puede explicar por el conservadurismo de la doctrina legal y la mentalidad actual, así como por el cambio negativo en las actitudes hacia las organizaciones de la sociedad civil que se ha observado en años recientes en Bulgaria y los países de Europa Central y Oriental. El alcance del debate sobre derechos humanos parece haber disminuido, tendencia que se ha reforzado en el contexto de las restricciones por la covid-19. Las condiciones del confinamiento profundizaron el aislamiento de las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales, y no les permitieron ejercer sus derechos fundamentales. Independientemente de este estancamiento temporal en la reforma legislativa, el proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo hizo una significativa contribución al desarrollo de los instrumentos jurídicos disponibles y presentó un conjunto amplio de normas para garantizar el trato equitativo de las personas con discapacidad. El proyecto de ley tuvo un alto reconocimiento

¹⁴ V. Comité CDPD, "Observaciones finales sobre el informe inicial de Bulgaria", octubre de 2018. Disponible en <https://digitallibrary.un.org/record/1649125/files/CRPD_C_BGR_CO_1-ES.pdf>.

en la comunidad internacional,¹⁵ y los grupos de la sociedad civil continúan su labor para garantizar que este instrumento jurídico prometedora y progresista acabe formando parte del marco jurídico vigente.

Teniendo en cuenta las normas articuladas en el proyecto de ley y la experiencia en toma de decisiones con apoyos, los juristas practicantes —personas abogadas y juezas— y organizaciones de defensa de las personas con discapacidad han estado trabajando en casos específicos relacionados con la capacidad jurídica de las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales. Cada vez más, la toma de decisiones con apoyos se está reconociendo como una alternativa a la tutela, aun cuando no se ha regulado en la legislación sobre capacidad jurídica. Un número creciente de opiniones expertas y sentencias judiciales sobre casos específicos están examinando si una persona requiere apoyo para tomar decisiones, así como el impacto cuando no se presta el apoyo necesario.¹⁶ Ya se han dictado sentencias en las que el tribunal se niega a poner a una persona bajo tutela, debido a que la última usa un apoyo informal.¹⁷

IV. Desarrollo del concepto búlgaro de toma de decisiones con apoyos: proyectos piloto, proyecto de legislación y sensibilización del público

Contrariamente al marco jurídico en vigor cuando Bulgaria ratificó la CDPD, los programas de proyectos piloto para la toma de decisiones con apoyos, el proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo, y las estrategias de comunicación y sensibilización del público implementadas en 2016 y posteriormente, introdujeron un concepto totalmente nuevo

¹⁵ V. Mental Health Europe, "Position paper on article 12 UNCRPD –legal capacity", 6 de enero de 2017. Disponible en <<https://www.mhe-sme.org/position-paper-on-article-12/>>.

¹⁶ Tribunal de Sofía, Departamento Civil, V grupo de jueces, Caso Núm. 16532/2012 N, decisión judicial del 4 de noviembre de 2012.

¹⁷ Tribunal de Apelación de Sofía, Departamento Civil, 12 grupo de jueces, Caso Núm. 4701/2018, decisión judicial.

de capacidad jurídica con base en el concepto de la toma de decisiones con apoyos.¹⁸

El concepto se desarrolló, difundió y promovió a través de estas tres intervenciones. Cada intervención se describe en esta sección.

1. El programa de proyecto piloto "Siguiendo el paso"

El programa "Siguiendo el paso" se inició en 2012 con el objetivo de implementar de una manera sistemática medidas de apoyo para las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental, así como de supervisar y documentar los resultados. Las soluciones legales respondían a las situaciones y necesidades de los individuos a los que estaba dirigido el programa y los diferentes contextos en Bulgaria donde se implementaba el piloto. En lugar de la práctica y legislación predominantes, que trataban a las personas como objetos, los proyectos piloto tenían como objetivo tratar a los participantes como sujetos iguales que son capaces de expresar sus propios deseos y preferencias, aunque en ese momento muchos seguían estando bajo tutela *de facto*.

Para lograr ese objetivo, los proyectos piloto observaron los siguientes principios fundamentales:

- Cualquier individuo, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, tiene deseos y preferencias.
- Los deseos, las preferencias y la voluntad siempre deben respetarse, independientemente de cualquier problema con la comunicación;

¹⁸ Recordamos una vez más que la ley se redactó en función de los resultados de los programas piloto. Las intervenciones sociales aplicadas bajo los programas se transformaron en medidas e instrumentos jurídicos para preservar la capacidad jurídica y prestar apoyo de conformidad con las necesidades de las personas. En esta conexión, el enfoque basado en valores de los programas piloto destinado a garantizar la igualdad para las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales se incorporó en el proyecto de ley.

la legislación debe reconocer todas las formas de comunicación, incluidas las alternativas.

- Cualquier individuo, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, es capaz de entablar una relación de confianza con otro individuo.
- Cualquier individuo, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, en algún momento necesita apoyo para tomar decisiones y lo recibe de las personas en quienes confía.
- La capacidad jurídica de los individuos no se puede negar o restringir sobre la base de una evaluación de sus habilidades intelectuales.

El programa abarcó a más de 150 personas con alguna discapacidad — intelectual o con problemas mentales— y más de mil quinientos familiares y amigos se involucraron como personas de apoyo en la toma de decisiones. Se implementó en Sofía —Asociación de Autismo e Iniciativa Global sobre Psiquiatría en Sofía—, Vidin —Sociedad Regional para el Apoyo de las Personas con Discapacidades Intelectuales—, Plovdiv —Asociación de Mundo Paralelo—, Dobrich —Fundación de San Nikolay el Milagroso—, Lovech —Asociación de Protección— y Bobovdol —Asociación de Innovación—. Los proyectos piloto se incorporaron en el marco de los servicios sociales —que son operativos y han acumulado experiencia a lo largo del tiempo— para las personas con discapacidades del desarrollo intelectual o problemas de salud mental. La experiencia con el nuevo enfoque —una planeación centrada en la persona para brindar asistencia social a las personas involucradas en el proyecto; el trabajo específico para mejorar el funcionamiento del individuo en términos no solo del cuidado personal diario, sino también de identificar y priorizar los deseos personales y las necesidades; así como el análisis de las maneras para satisfacerlos mediante la toma de decisiones específicas—

aportó conocimientos invaluable para crear los nuevos instrumentos jurídicos que se desarrollaron en este periodo.

Dentro del marco de los proyectos piloto, una nueva fórmula para la capacidad jurídica se desarrolló y aplicó en la práctica con respecto a las personas involucradas. Los proyectos piloto demostraron que independientemente de si las personas son "normales" o viven con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales, todas tienen valores, sueños y expectativas similares: quieren tener un trabajo, formar una familia, tener la posibilidad de hacer las cosas a su manera, ser autosuficientes. Los programas piloto introdujeron la toma de decisiones con apoyos como un proceso de intervención social en el que las personas de apoyo ayudan a los adultos con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales a tomar decisiones sobre su vida privada, salud, finanzas y bienes. Las personas apoyadas, independientemente de la gravedad de su discapacidad, elegían ellas mismas a las personas que las apoyaban, las cuales solían ser familiares, miembros de la comunidad, amigos y abogados en quienes confiaban. El apoyo se brindaba dentro del marco de las intervenciones sociales específicas para las personas interesadas; las intervenciones se basaban en el nuevo enfoque centrado en la persona, cuyo objetivo era que el individuo mantuviera el control sobre la toma de decisiones. Esta herramienta ayuda a trazar el panorama amplio de la vida de una persona y cómo eligen vivir su vida, es decir, empezando con el reconocimiento de que la persona tiene capacidad para tomar decisiones y, por lo tanto, determinar el alcance del apoyo necesario. En cuanto a los ajustes razonables, consistía en la presentación de la información adecuada por parte de personas expertas capacitadas, y la presentación y aclaración de la información en un formato fácil de leer.

2. Proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo

Las iniciativas piloto tuvieron éxito al desarrollar una variedad de intervenciones sociales que permitían a las personas adquirir apoyos para la

toma de decisiones, ejercer su capacidad jurídica y, para algunos, desocupar su tutela. Partiendo de esta experiencia, se incluyeron las siguientes medidas de apoyo en el proyecto de ley:

- Crear redes de apoyo para las personas interesadas con base en una planeación centrada en la persona, que posteriormente serviría de base para el contrato de toma de decisiones con apoyos y toma de decisiones conjunta, como medidas de toma de decisiones con apoyos.
- Crear un mecanismo y desarrollar un plan anticrisis que se incorporaba en las declaraciones preliminares estipuladas en el proyecto de ley.
- La imposición autónoma de restricciones a la propiedad y las finanzas se transformó en restricciones a la enajenación de la propiedad por encima de determinado valor permitido por la persona que necesita el apoyo.
- El procedimiento para el asesoramiento ante una crisis —como mecanismo para garantizar la mejor interpretación de los deseos y las preferencias de la persona al involucrar en ello a todas las partes que tienen algunos conocimientos sobre la historia de la persona— resultó en la regulación del procedimiento para determinar medidas de protección en una situación de riesgo.

Además, los principios fundamentales del programa piloto guiaron la formulación del proyecto de ley que estableció la presunción irrefutable de que cualquier individuo tiene capacidad jurídica, independientemente de si tiene una discapacidad y la gravedad de esta. Estipula que una evaluación de la capacidad del individuo es admisible solo dentro del marco de evaluación de la necesidad de apoyo y la adecuación de este apoyo a las necesidades específicas. El proyecto de ley también contenía una definición jurídica del concepto *toma de decisiones con apoyos*:

una medida de apoyo en la que la persona de apoyo autorizada por el tribunal ayudará, de acuerdo con las condiciones de una relación de confianza, a la persona que necesita el apoyo expresando sus deseos y preferencias para tomar una decisión y llevar a cabo acciones legales específicas. La toma de decisiones con apoyos se aplica durante determinado periodo y para acciones legales específicas. Los componentes principales de la comprensión búlgara de la toma de decisiones con apoyos se pueden interpretar, a partir de esta definición jurídica, de la siguiente forma:

- Se trata de una nueva condición jurídica de capacidad jurídica.
- Los individuos se benefician de esta condición solo cuando necesitan apoyo.
- El uso de este supuesto es condicional: se aplica solo a una persona con discapacidad que tiene dificultades específicas en términos de esferas o acciones legales específicas.
- Es una forma de apoyo que se usa para acciones legales específicas en esferas de la vida específicas, y no abarca la totalidad del ámbito del área jurídica de una persona.
- Se basa en una relación de confianza.
- El apoyo se centra en la expresión de los deseos y preferencias de una persona.
- Los deseos y preferencias de una persona siempre deben reconocerse y respetarse, independientemente de los desafíos de comunicación.
- Excluye la sustitución en el proceso de la toma de decisiones.

- El apoyo es de tiempo limitado, está adecuado a las necesidades de la persona y está sujeto a revisiones periódicas.

El proyecto de ley reconoce que nadie está —ni puede estar— protegido contra la toma de decisiones y elecciones incorrectas. Cualquier persona puede tomar una decisión incorrecta, independientemente de su condición física o mental, en particular cuando la decisión implica cuestiones que requieren de una competencia especializada. La posibilidad de que una persona con problemas de salud mental o una discapacidad intelectual cometa un error o tome una decisión incorrecta —o simplemente poco razonable— no debería servir como argumento para restringir sus derechos, así como no debería servir como argumento para restringir los derechos de las personas sin discapacidades o enfermedades en circunstancias similares. Sin embargo, a diferencia del marco jurídico existente que establece criterios muy elevados para la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, el proyecto de ley pretende regular un conjunto de instrumentos para brindar apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y problemas de salud mental que son similares al apoyo informal que usan las demás personas. La diferencia es que la persona con una discapacidad pasa por un procedimiento justo para identificar y recibir las medidas de apoyo necesarias, que pueden incluir la formalización del apoyo informal que recibe, tal como se lo confiere su nueva condición jurídica de toma de decisiones con apoyos. Este proceso no se refiere a la cuestión de si la decisión es correcta o no —lo que implicaría el antiguo paradigma, el de los sustitutos en la toma de decisiones que deciden en función del "interés superior" de las personas—.

La relación de confianza entre la persona que recibe el apoyo y la persona que lo brinda está en la base del modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos, tal como se ve reflejado en el proyecto de ley. La persona de apoyo es alguien significativo para la persona que recibe el apoyo y está obligada a comunicar la decisión de esta última de la manera más creíble

y a actuar exclusivamente atendiendo al interés de la persona que recibe el apoyo, al tener en cuenta sus deseos y preferencias. Una relación de confianza excluye las relaciones de influencia indebida, violencia y abuso por parte de la persona de apoyo. Conforme al proyecto de ley, el tribunal evalúa la calidad de la relación de confianza y decide sobre las medidas de apoyo con diversos grados de intensidad. La persona de apoyo está obligada a cumplir con sus obligaciones en persona, las cuales pueden incluir:

- Prestar asistencia explicando de una manera accesible la información necesaria para tomar la decisión, y prestar asistencia en consultas con especialistas, reuniones y comunicación con las personas afectadas por la decisión, así como con otras personas.
- Prestar asistencia para recibir en un formato accesible cualquier información o consulta necesaria para tomar la decisión.
- Brindar ayuda para aclarar los deseos y las preferencias de la persona que recibe el apoyo, así como para formular y expresar la decisión.
- Encargarse de la implementación correcta y precisa de la decisión de la persona que recibe el apoyo.
- Informar a las personas afectadas por la acción legal que se lleva a cabo mediante la toma de decisiones con apoyos.

Una característica específica del entendimiento búlgaro de la toma de decisiones con apoyos es el uso del concepto *deseos y preferencias*, en lugar del concepto *voluntad*. Según la doctrina jurídica conservadora, la voluntad es sobre todo inherente a una persona racional y se considera que un déficit cognitivo también implica vicios de la voluntad. Para poder romper este paradigma, el proyecto de ley se refiere a "los deseos y las preferencias" como fases del proceso de toma de decisiones. En vista

de los detalles y la complejidad de determinadas acciones legales, la persona interesada no necesita comprender la esencia misma de estas acciones legales; basta con que exprese su deseo o preferencia de recibir apoyo por parte de una persona específica y demuestre que lo comprende.

El marco jurídico existente reclama protección para las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales al impedirles que tomen decisiones "incorrectas" o "malas" que podrían perjudicarlas, pero a costa de despojarlas de su capacidad jurídica. El proyecto de ley adopta un enfoque diferente. Pretende adaptar los instrumentos jurídicos al garantizar, a través de medios de apoyo a medida, que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que cualquier otra persona para ejercer sus derechos.

En este sentido podemos examinar la correlación entre los conceptos de *protección* de las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales y *apoyo* en relación con el ejercicio de sus derechos. En relación con la salvaguardia de los derechos de las personas con discapacidad, la legislación vigente usa el término *protección*. Este es el término que se menciona en la Constitución, y en la sentencia del Tribunal Constitucional que se dictó en el Caso Núm. 10/2014. El significado¹⁹ de la palabra *protección* en la lengua búlgara es ‘prevención, provisión, mecenazgo’. El verdadero significado del término implica relaciones entre dos sujetos, uno de los cuales está subordinado, y recibe prevención, provisión y mecenazgo del otro; en otras palabras, es una relación vertical de poder desigual. Este término determina para las personas con discapacidad el rol pasivo de objetos.

El proyecto de ley y el concepto de toma de decisiones con apoyos introduce el término *apoyo*, cuyo significado²⁰ en búlgaro es ‘asistencia, base,

¹⁹ V. *Diccionario interpretativo de la lengua búlgara*, 2004. Disponible en <<http://talkoven.onlinerechnik.com/duma/%D0%B7%D0%B0%D1%89%D0%B8%D1%82%D0%B0>>.

²⁰ V. *ibid.* Disponible en <<http://talkoven.onlinerechnik.com/duma/%D0%B7%D0%B0%D1%89%D0%B8%D1%82%D0%B0>>.

ayuda'. Este significado implica medidas activas que toma una persona para las que recibe ayuda de otra, es decir, la interacción entre dos personas que actúan en una relación de poder más horizontal o igualitaria. En este contexto, la comprensión de la toma de decisiones con apoyos que se introdujo en el proyecto de ley cuestiona el paradigma actual, en el que las personas con discapacidad son objetos de protección, y en su lugar se basa en el entendimiento de que cualquier persona, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, puede ejercer sus derechos si recibe el apoyo necesario.

3. Estrategias de comunicación: cambio de mentalidades más que de leyes

Aunque el proyecto de ley estableció un nuevo paradigma, como lo señalamos, quedó estancado en la implementación ante una turbulencia política y falta de dirección política sostenida y demanda pública. A medida que esta conciencia se instalaba entre los líderes defensores de la causa, modificaron las estrategias de comunicación que habían adoptado durante los primeros años de labor —2012-2016—. Estas estrategias incluían la producción de materiales de información, eventos mediáticos dirigidos a públicos expertos —básicamente juristas—, así como la organización y cobertura de eventos públicos —los participantes también eran entes decisorios, expertos y representantes de grupos objetivo—.

La fase posterior de los esfuerzos de defensa —después de 2015— adoptó nuevas estrategias más completas y de gran escala para conseguir una conciencia y un apoyo público amplio. Estas incluían:

- Organizar diversas campañas híbridas mensuales con varios elementos: una secuencia de eventos, iniciativas fuera de internet, campañas en línea, participaciones de los medios, etcétera —casi todos los canales de información estaban implicados—.
- Realizar los eventos simultáneamente en numerosas ubicaciones, y buscar el efecto de mejorar la intensidad y alcanzar la saturación.

- Liderazgo compartido: con iniciadores de muchas organizaciones para fortalecer la percepción y sensación de un proceso de cambio compartido y comunitario.

Algunos de los eventos principales incluían:

- I decide = I am:²¹ una muestra de 16 dibujos y textos que representan el tema de la tutela, el aislamiento y el efecto del apoyo inspirado en las historias del programa piloto. La exposición estuvo acompañada de varios eventos organizados en diversas ubicaciones en todo el país donde tuvo lugar, y se diseñó para sensibilizar sobre el tema y provocar el diálogo público. La exposición se instaló finalmente en recintos de cinco países y se usó como un instrumento de promoción para otras organizaciones y movimientos.
- Ability fest (2017r): este gran festival de un solo día involucró a muchas organizaciones y a más de mil autodefensores de todo el país. Se invitó a participar a muchas organizaciones de personas con discapacidad para llegar a un público más amplio y superar el alcance limitado de las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental. El evento recibió una amplia cobertura mediática y fue objeto de gran atención por parte del gobierno y de las instituciones de salud y servicio social.
- Ability day (2018): esta campaña de tres meses usó diversos eventos para sensibilizar sobre los problemas y recopilar firmas para una petición por una iniciativa cívica nacional. La inició un comité de padres y madres, e incluyó eventos en 12 ciudades —cada ciudad tenía su propia organización líder—. Al obtener una enorme

²¹ Autora de los dibujos: Nadejda Georgieva (Nad); autora de los textos: Yana Burer Tavagnier.

cobertura mediática y pública, la elaboración de una petición que recopiló más de doce mil firmas y se presentó ante la Asamblea Nacional, dio la oportunidad de una participación directa en una actividad comunitaria y significativa que llevaron a cabo autodefensores, y de atraer a varios voluntarios para la causa.

- Born ready:²² esta campaña se diseñó para que los autodefensores pudieran promover una imagen positiva y compartir sus historias, deseos y sueños. Consistió en varios elementos como la recopilación de firmas a través de una petición en línea, con el objetivo de ampliar el apoyo público hacia el tema.

Las campañas tuvieron varios impactos:

- Unieron y fortalecieron el liderazgo para la reforma, lo cual ayudó a salir del discurso jurídico limitado sobre capacidad jurídica, y a conectar con el público en un nivel emocional.
- Ayudaron a mantener la atención y la aceptación de las reformas propuestas, movilizandando la opinión pública y ayudando a garantizar que los líderes políticos no desatendieran fácilmente el tema.
- Ayudaron a cambiar las actitudes de la comunidad y a obtener apoyo adicional para la causa.

En resumen, mientras que el equipo jurídico desarrolló varios conceptos interesantes, documentos jurídicos y materiales sobre el tema, y desafió a la comunidad jurídica búlgara, fueron estas campañas las que consolidaron, para el gobierno y para el público, la necesidad y posibilidad de cambio que los proyectos piloto y el proyecto de ley hicieron visible.

²² La campaña fue creada por el estudio global sin ánimo de lucro Fine Acts.

V. Cambios en la jurisprudencia y en el proceso judicial

Aunque el proyecto de ley no se ha aprobado aún, el nuevo paradigma de capacidad jurídica, que se formuló en él y se demostró en la práctica a través de las iniciativas piloto, empezó a observarse en la jurisprudencia. Los principales casos judiciales afectados por este cambio son aquellos relacionados con el tratamiento médico obligatorio y forzoso conforme a la Ley de Atención Médica, con la colocación bajo tutela conforme a la Ley de Personas y Familias y con la adaptación conforme a la Ley de Servicios Sociales —antes de 2020, conforme a la Ley de Asistencia Social—.²³ Sin embargo, relativamente pocos casos se han visto afectados, y solo con respecto a determinados elementos del nuevo paradigma. Aún no ha habido un cambio general en la aplicación de la ley, coherente con el nuevo paradigma. ¿Qué ha impedido un cambio sustancial y más completo en la jurisprudencia, a pesar de que la CDPD se haya ratificado e incorporado a la legislación nacional?

El poder judicial búlgaro, al formar parte del sistema continental, no está fácilmente influenciado por las disposiciones del principio general —incluso las adoptadas en los instrumentos jurídicos internacionales que, tras su ratificación, se han vuelto parte de la legislación nacional—. Por lo general, el tribunal aplica estas disposiciones generales —por ejemplo, las normas estipuladas en el artículo 12 de la CDPD— solo a medida que se desarrollan en normas jurídicas específicas e instrumen-

²³ En respuesta a las recomendaciones del Tribunal de Derechos Humanos en Estrasburgo sobre los casos *Stanev vs. Bulgaria* de 2012 y *Stankov vs. Bulgaria* de 2015, en 2016 el órgano legislativo búlgaro modificó el procedimiento para la colocación de personas bajo tutela plena en servicios residenciales: el examen judicial a dicha colocación se presentó solo con respecto a las personas bajo tutela plena —en cuanto a las personas bajo tutela parcial que pueden expresar su voluntad junto con el tutor, se consideró que su consentimiento siempre se tenía en cuenta—; el procedimiento incluye recibir el consentimiento de la persona, y que el tutor exprese una opinión sobre el asunto. El legislador búlgaro introdujo este examen judicial para abordar el riesgo de infringir el artículo 5 del CEDH —privación de la libertad—, que el TEDH determinó en los casos *Stanev* y *Stankov*, ya que las personas no habían expresado *de facto* y *de iure* su consentimiento de ser ingresadas en dichas instituciones.

tos del material y el derecho procesal.²⁴ Un cambio más serio ocurre cuando la ley ofrece mecanismos específicos —por ejemplo, el alojamiento de personas bajo tutela plena en cuidado residencial conforme al procedimiento que se establece en la Ley de Servicios Sociales—.

A falta de un marco jurídico que especifique estos mecanismos para introducir el nuevo paradigma de capacidad jurídica, un obstáculo serio sigue en uso en el tribunal —y otras profesiones auxiliares—: las herramientas que reproducen el modelo antiguo de capacidad o incapacidad jurídica. En primer lugar, la evaluación médica especializada es realizada en su mayor parte por médicos, psiquiatras, y no proporciona respuestas a las preguntas que son fundamentales para el tribunal —por ejemplo, ¿cómo actúa la persona en relación con diversos temas o en distintas condiciones?—. En su lugar, los informes expertos tienden a reafirmar la indefensión de la persona e interpretan la falta de capacidad como un resultado de la discapacidad. No se analiza el contexto en el que se dictan las sentencias. Por ello, podemos hablar de un "avance" en la práctica de los tribunales búlgaros como resultado de la nueva Ley de Servicios Sociales. La ley hizo prácticamente posible para el tribunal, independientemente de la restricción de la capacidad jurídica general de una persona —a través del procedimiento de tutela de la Ley de Personas y Familias—, la búsqueda y el uso de nuevas opciones para comunicar e interpretar la voluntad de la persona.

Mientras que la ley establece salvaguardias mínimas para la participación en persona y un juicio justo (decisión sobre el tratamiento y la revisión periódica por parte de un órgano independiente —tribunal—, el consentimiento de la persona, los plazos cortos, etcétera), la experiencia práctica demuestra que la formalidad sigue siendo el principal obstáculo para crear contenido real para las normas jurídicas. En muchos casos, se

²⁴ Hay excepciones —Court decision, Regional Court, 5 department, 16532/12, from the first level court, III Civil Department, 158-court number, 457559/2018 r., 51178/2018, 457554/2018—, pero muy a menudo son objeto de críticas.

trata de personas vulnerables que son, por un lado, pobres y socialmente dependientes, y, por otro lado, vulnerables en su comunicación activa, lo que explica por qué sus derechos suelen carecer de una defensa adecuada mediante asistencia jurídica —las personas abogadas que prestan asistencia jurídica a menudo carecen de conocimientos especializados y preparación para trabajar con este grupo).²⁵

Una cuestión relacionada es la falta de comunicación efectiva sobre la persona. En estos casos, el tribunal está obligado a obtener una "impresión personal" del individuo. A excepción de una audiencia o entrevista realizada por la jueza o el juez, en la práctica casi no se usa ningún otro medio u opción que pudiera ayudar al tribunal a adquirir una evaluación más informada, por ejemplo, mediante la participación de proveedores de servicios sociales con conocimientos especializados específicos y habilidades para analizar los factores psicológicos, sociales y económicos que influyen en la conducta de las personas.

A este respecto, un elemento interesante de la nueva práctica en el Tribunal Regional de Sofía es usar un "intérprete de toma de decisiones con apoyos" en varias audiencias. Cuando las disposiciones de la Ley de Asistencia Social con respecto a la supervisión de la colocación entraron en vigor, el enfoque inicial del tribunal fue uno formal: por lo general, el tribunal se basaba en la opinión de los servicios sociales que no se centran tanto en el consentimiento de la persona, sino más bien en la declaración de que la institución relevante es un buen lugar para vivir para la persona, y que esta no tiene ningún otro lugar adónde ir. En los casos 516916/2018 y 524739/2018 —el primero de este tipo—, el juez sostiene

²⁵ Además, ocurre con frecuencia que, en caso de un conflicto de intereses o ausencia de familiares o personas cercanas, el tribunal emite un fallo inadecuado al designar a un representante de los servicios de salud municipales o a una persona nombrada por el alcalde de la municipalidad con jurisdicción sobre el centro de salud cuya tarea es expresar el consentimiento informado para el tratamiento de la persona. Los servicios municipales o el alcalde no conocen a la persona, no tienen la obligación adicional ni ninguna oportunidad para estar en contacto con ella, y, en realidad, el consentimiento informado para el tratamiento se da de manera formal.

que la ley es clara en términos de lo que estipula. El tribunal aplica dos nuevos análisis que le ayudan a decidir hasta qué punto existen condiciones para el consentimiento: a) el tribunal designa a un psiquiatra para llevar a cabo una evaluación especializada que incluye un análisis del entorno y las condiciones en que la persona funciona; y b) designa a un intérprete de toma de decisiones con apoyos que es capaz de compartir con el tribunal las características específicas de la forma de comunicación única de la persona. En algunos casos posteriores, esta práctica se siguió desarrollando, incluso por medio de un nuevo tipo de evaluación especializada de las condiciones para la comunicación de la persona y, lo más importante, recomendaciones destinadas a garantizar las condiciones para apoyar e interpretar esta comunicación. Esta práctica innovadora es un avance significativo en la implementación de nuevas herramientas para el trabajo multidisciplinario en el marco de aplicación de la ley en los procedimientos judiciales, en particular teniendo en cuenta que ofrece más salvaguardias para garantizar la participación de la persona y el respeto de su voluntad expresada.

Las personas con problemas de salud mental que están implicadas en estos casos deben ser consideradas particularmente vulnerables. La protección de derechos en estos casos debe garantizarse teniendo en cuenta sus necesidades específicas, incluida la necesidad de apoyo. En dichos procedimientos, el tribunal debe actuar como un garante de los derechos e intereses de la persona. La examinación de todos los hechos y pruebas sobre el estado y funcionamiento de la persona son fundamentales para evaluar la necesidad y proporcionalidad de cualquier tipo de apoyo u otra medida.

Esta es la razón por la que el tribunal debe tener el panorama y no solo una perspectiva parcial basada únicamente en el informe pericial. El tribunal debe recibir pruebas sobre el entorno en el que vive la persona, así como la necesidad de apoyo social, su intensidad y efectos. Estas fuentes de información por lo general no se consideran —salvo en contadas ocasiones— en la práctica del tribunal, aunque proporcionar este con-

texto adicional ayudaría al tribunal a tomar decisiones que tendrían en cuenta un enfoque de apoyo de la capacidad jurídica.

VI. Cambios en las "leyes sociales" que introducen la toma de decisiones con apoyos

Aunque la propuesta de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo no se aprobó en 2016, la ratificación de la CDPD, la adopción por parte del Consejo de Ministros de las recomendaciones del grupo de trabajo para cambiar el régimen de capacidad jurídica, las consiguientes consultas públicas y los numerosos talleres, conferencias y eventos de concienciación pública sobre el tema²⁶ contribuyeron a cambiar el discurso sobre cómo las personas con discapacidad deben ejercer sus derechos en su propia persona. También contribuyeron a la comprensión judicial, gubernamental y pública de la importancia de distinguir entre la posibilidad de poseer derechos y la posibilidad de ejercerlos,²⁷ y de proporcionar medidas de apoyo para hacer que esta última sea una realidad.

Aunque el régimen jurídico no se transformó totalmente en el proceso coherente con el artículo 12, se adoptaron algunos cambios importantes sobre los cuales se crean futuras reformas.

1. Consentimiento al ingreso en un servicio residencial

El primer cambio se refería al ingreso en el cuidado residencial de personas bajo tutela plena. En 2016, el Ministerio de Trabajo y Política So-

²⁶ Los datos recopilados en este proyecto indicaron que el programa "Siguiendo el camino" inició más de cien eventos, dedicados a cambiar el paradigma, con más de quince mil participantes. V. Centro Búlgaro de Derecho No Lucrativo, "Informe del programa" (inédito), 2020.

²⁷ Cf. Shabani, N., Alexieva, P., Dimitrova, M., Genova, A. y Todorova, V., "New Formula for Legal capacity: article 12 from UNCPRD", en *Legal thoughts*, núm. 1, 2014, p. 91; Stavru, S., "Incapacity of physical persons, 2018; Yankulova, R., "Rights to vote and people with ID and MHP", en *Legal thoughts*, núm. 3, 2016, p. 20; y "Do the guardianship has an alternative as legislative approach for the incapacity of physical persons", en *Legal thoughts*, núm. 2, 2018, p. 28; Yankulova, R., "The Guardianship in the legislation of the European constitutional courts", en *Legal thoughts*, núm. 3, 2017, p. 3.

cial inició un cambio en la Ley de Apoyo Social²⁸ para introducir un examen judicial del ingreso en los servicios residenciales de las personas bajo tutela plena. Aunque estas disposiciones se derogaron más adelante, las normas se replicaron en la Ley de Servicios Sociales promulgada en 2020. En virtud de estas dos leyes, la prestación de servicios sociales a personas bajo tutela plena debe ser de conformidad con el deseo de la persona y la opinión de su tutor, y, en caso de conflicto, el deseo de la persona que necesita un servicio social tiene prioridad.

Las solicitudes de alojamiento de una persona bajo tutela plena en una institución especializada y un servicio social residencial comunitario son competencia del tribunal regional con jurisdicción sobre la dirección residencial actual de la persona. Dentro de este procedimiento, el tribunal puede recopilar pruebas de su propia iniciativa y está obligado a examinar la voluntad de la persona cuyo alojamiento se ha solicitado, incluso por medio de un peritaje. Vale la pena mencionar que las leyes antedichas usan el término *consentimiento* solo en relación con la solución de un solo problema: ¿Desea la persona ser alojada en un servicio residencial? Pese a la aplicación limitada, este es un avance muy importante, ya que significa que se reconoce que las personas bajo tutela plena tienen la capacidad de expresar un consentimiento legalmente válido —que reconoce su voluntad— sobre asuntos concretos. Dicho consentimiento estaba totalmente negado en la doctrina jurídica y la norma general conforme al artículo 5 de la Ley de Personas y Familias. La ley estipula la participación en persona del individuo interesado, incluida la opción legal para que tenga lugar una audiencia fuera del tribunal, es decir, en la ubicación del individuo. Durante el procedimiento, se examinan las posibilidades de atención en un entorno familiar o del ingreso en un servicio social residencial comunitario. Esta conclusión resulta razonablemente de la disposición del artículo 16c de la Ley de Apoyo Social, que estipula que la solicitud de ingreso en una institución especializada

²⁸ Cf. las secciones 16a, 16b y 16c de la Ley de Apoyo Social.

se puede otorgar solo cuando el procedimiento no identifica una posibilidad de que el individuo sea atendido en un entorno familiar o ingresado en un servicio social residencial comunitario.

La solicitud de alojamiento es presentada por la Dirección de Asistencia Social sobre la base del deseo de la persona, declarado por escrito, y la opinión de su tutor. Se adjunta lo siguiente: un informe con una opinión sobre las posibilidades para garantizar el cuidado de la persona en un entorno familiar, una evaluación de las necesidades de la persona, un plan de apoyo individual y una nota informativa sobre los servicios sociales comunitarios adecuados y las instituciones especializadas en el territorio de la región y las vacantes en ellas.

La nueva Ley de Servicios Sociales de 2020 incluye disposiciones similares que derogaron e incorporaron las disposiciones relacionadas de la Ley de Apoyo Social. De este modo, el marco jurídico contiene las siguientes salvaguardias para el ejercicio efectivo del derecho de acceso a un tribunal imparcial para las personas bajo tutela plena:

- Un examen eficiente de la voluntad de la persona, su opinión, sus deseos y preferencias.
- Participación de las personas mencionadas en los procedimientos.
- Un estudio de las posibilidades para garantizar el cuidado de las personas en un entorno familiar o en la comunidad.
- Proporcionalidad de las medidas establecidas por el tribunal.
- Preparación del tribunal y los demás participantes en los procedimientos para trabajar con las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental que están bajo tutela plena.
- Procedimientos judiciales expeditos y eficientes.

Como se señaló antes, el control sobre la colocación y, en concreto, el consentimiento de la persona, pese a la restricción completa de su capacidad jurídica, era el primer paso, y uno importante, hacia el reconocimiento de la implementación total e inequívoca del paradigma de capacidad jurídica en cumplimiento de las normas estipuladas en el artículo 12.

2. Medidas de apoyo para garantizar el acceso a la justicia y una defensa legal

Una nueva Ley de Personas con Discapacidad se aprobó en 2018 —en vigor a partir de 2019—. ²⁹ Por primera vez esta ley hizo un intento claro y sistemático de introducir algunas normas de los artículos 12 y 13 de la CDPD con respecto al cambio de paradigma para las personas con discapacidad. Por primera vez una ley definió la *toma de decisiones con apoyos* y estipuló que cualquier persona con una discapacidad que tenga serias dificultades con el ejercicio individual de sus derechos en relación con acciones legales específicas tendrá derecho a la toma de decisiones con apoyos, la cual se determina conforme al procedimiento establecido en la ley, a través de la disposición de medidas de apoyo.

La ley estipula explícitamente que la toma de decisiones con apoyos es una combinación de intervenciones sociales con el objetivo de prestar apoyo para tomar decisiones, que tiene consecuencias legales y produce resultados específicos para la persona con una discapacidad. La ley aclara en qué consisten las "serias dificultades", es decir, los casos en los que una persona con discapacidad:

- no comprende la información en la que se basa la decisión para realizar determinada acción legal
- no evalúa la naturaleza ni las consecuencias de las decisiones potenciales para la acción legal específica

²⁹ Ley sobre Personas con Discapacidad, en vigor desde el 1º de enero de 2019.

- no es capaz de vincular la información conforme al punto 1 con la evaluación conforme al punto 2 en el proceso para tomar una decisión específica

Un punto extremadamente importante es que la ley no considera como dificultad seria la incapacidad de la persona para expresar de forma independiente sus deseos y preferencias a través de los medios de comunicación generalmente aceptados, siempre y cuando la persona use métodos y medios adecuados a su condición, incluidas las formas no verbales de comunicación, la representación visual, etcétera.

Cabe destacar que la Ley de Personas con Discapacidad introduce la posibilidad de apoyo social a través de intervenciones sociales que se proporcionan a las personas con discapacidades intelectuales para permitirles comunicar sus deseos y preferencias. Más aún, la ley estipula explícitamente que las medidas de apoyo tienen por objeto facilitar el ejercicio en persona de los derechos del individuo en busca de apoyo.

Lo anterior se puede resumir de la siguiente manera: con el fin de proporcionar una medida de apoyo, a) las personas interesadas deben tener dificultades para comprender la información y formularla, y ser comprendidas por un tercero en la comunicación; y b) las medidas de apoyo deben proporcionar a la persona medios alternativos —a los habituales— para transmitir el mensaje o ayudarles a comprender mejor la información.

Siempre debe garantizarse que el apoyo proporcionado excluya cualquier influencia indebida de la persona de apoyo, así como el reemplazo de la voluntad de la persona que recibe el apoyo con la voluntad de la persona que lo brinda. Esto significa que, en situaciones en las que los familiares o parientes actúan como personas de apoyo, se requiere especial atención al grado en que las circunstancias o los intereses distintos o contrarios a la voluntad y preferencias de la persona puedan constituir conflictos de interés o influencia indebida en la decisión tomada y comunicada.

El marco legislativo reconoce un conjunto de medidas de apoyo, objetivos y principios coherentes con el nuevo paradigma de capacidad jurídica. Las medidas de apoyo se entienden como intervenciones sociales, y estas incluyen:

- Consultas con profesionales capacitados.
- Prestación de servicios especializados para la toma de decisiones con apoyos.
- Garantía de un mentor para asistencia con la toma de decisiones.
- Elaboración de un plan anticrisis.
- Toma de decisiones con apoyos mediante medidas de apoyo adecuadas.
- Aplicación de medidas de protección.

Se trata de intervenciones que tienen por objeto ayudar a la persona a comunicarse o transmitir el mensaje.

Entre los objetivos de las medidas de apoyo, se incluyen los siguientes:

- Explicar la esencia de la acción legal y las consecuencias de esta.
- Ayudar a la persona que recibe el apoyo a comprender a los demás participantes que realizan la acción legal o a las personas afectadas por dicha acción.
- Ayudar a la persona que recibe el apoyo a expresar sus deseos y preferencias de una manera comprensible para los demás.
- Prestar cualquier otro tipo de asistencia relacionada con la realización de la acción legal.

Las medidas de apoyo han de determinarse en cumplimiento de los siguientes principios:

- La necesidad de cada medida.
- El respeto de los deseos y las preferencias de la persona que recibe el apoyo.
- La proporcionalidad, la oportunidad y la flexibilidad.
- Evitar conflictos de interés, así como influencia indebida.
- Exhaustividad de las medidas de apoyo, en comparación con la aplicación de las medidas de protección.

La persona de apoyo designada solo podrá ser alguien con quien la persona que recibe el apoyo mantiene una relación de confianza.

En resumen, el marco legislativo establece una obligación general para las autoridades judiciales y las instituciones gubernamentales de garantizar que las personas con discapacidad tengan el mismo acceso a la justicia que cualquier otro individuo, incluso mediante el suministro de medidas de apoyo procesales y adecuadas a la edad. Para este fin, los programas de capacitación para trabajar con personas con discapacidad se han incluido en los planes de estudios del Instituto Nacional de Justicia y la Academia con el Ministerio del Interior.

Los cambios adoptados han introducido efectivamente la toma de decisiones con apoyos como una intervención social alternativa a la de la tutela. Como tal, pueden ayudar a lidiar con las dificultades y restricciones del paradigma aún existente. Sin embargo, subrayamos que estas son intervenciones que no acaban con la tutela y, por lo tanto, no permiten que las personas con discapacidad ejerzan su capacidad jurídica de manera coherente con la aplicación total e inequívoca del artículo 12.

VII. Conclusión: ¿Qué se ha logrado?

¿Hasta qué punto las medidas descritas han resultado en un proceso que, si bien no ha proporcionado un cambio integral de paradigma en la capacidad jurídica, es, aun así, irreversible? (Es decir, confiamos en que la realización e implementación progresiva del nuevo paradigma se logre de hecho.) En otras palabras, ¿Es solo cuestión de tiempo para que se produzca el cambio general del paradigma que permite la capacidad jurídica de las personas con discapacidad —la ley, su aplicación, la práctica—?

Podemos afirmar que la comunidad jurídica, y los constructos teóricos y prácticos que comparte se enfrentaron a un enorme desafío, y que este desafío provocó un cambio que no nos permite volver al punto de partida. Sabemos con seguridad que la discusión sobre la tutela es que mantener y aplicar solamente este paradigma es inconcebible. La razón no es tanto la ratificación de la CDPD, sino más bien la experiencia, que demuestra que el antiguo régimen de capacidad jurídica no puede lograr el objetivo legítimo para el que se desarrolló, es decir, la protección de los derechos individuales. No satisface las necesidades de protección de las demás partes —en concreto, los terceros interesados en la legitimidad de las transacciones y las consecuencias jurídicas de estas—. Además, el precio que extrae de la sociedad es demasiado elevado dada la marginalización social y económica de las personas con discapacidad que se genera.

En este contexto, y dada la creciente sensibilización pública de esta realidad, la perspectiva de la comunidad jurídica búlgara parece haber cambiado de manera irreversible. Lo que queda es la discusión sobre qué reemplazará a la tutela. ¿Debe reemplazarse con otro régimen o es suficiente para revocarlo todo junto? ¿Es posible aplicar plenamente la nueva alternativa, la toma de decisiones con apoyos, que es una nueva figura jurídica? Y, ¿si se introduce plenamente, debe preservarse la tutela como último recurso para casos "graves"? Estas dos últimas preguntas están en el centro del debate filosófico y práctico que la comunidad

jurídica búlgara sigue teniendo en su intento por ponerse de acuerdo en la interpretación filosófica que es esencial en el contexto actual.

Otra tendencia que debe subrayarse es el cambio que se ha logrado en las intervenciones y los servicios sociales. Los diálogos públicos, debates y capacitaciones contribuyeron a un cambio en la prestación de servicios por parte de aquellos que estaban capacitados y empezaron a aplicar el enfoque de toma de decisiones con apoyos. Por otra parte, el formato de las intervenciones ha cambiado: desde la atención hasta el respeto de los derechos y para cuestionar la imposición de una prueba de "interés superior" por parte de aquellos que actuarían como sustitutos en la toma de decisiones. Mientras que este ámbito necesita inversiones adicionales y desarrollo de nuevas normas y enfoques profesionales, el ámbito de los servicios sociales es sensible al sufrimiento humano y puede quizá adoptar más rápidamente nuevos enfoques.

Uno de los logros más importantes a lo largo de este proceso está entre los líderes que impulsan las estrategias de cambio. Indican que adoptar este nuevo paradigma, en la práctica, si aún no plenamente en la ley y la política pública, afecta a la cultura de la organización y al enfoque que adoptan en las intervenciones que ofrecen. El cambio se manifiesta, ante todo, en las interacciones con las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental. Las dificultades potenciales en la comunicación ahora se consideran problemas de comunicación que surgen más del contexto social y comunicativo, y menos de la persona misma.

Y por último, si bien no menos importante, lo que ha cambiado, y ha cambiado de manera sostenible, es la percepción pública actual del tema de la tutela —que sin duda ahora se ve como una restricción impuesta por el mundo externo, y no como una herramienta para la protección—. Ese fue también el logro más importante de las amplias estrategias de comunicación adoptadas: lograron evitar el discurso "*Alguien de fuera nos lo está imponiendo*". En su lugar, el cambio está ocurriendo como

resultado del balance que se hace de la ineficiencia del sistema actual a la luz de la alternativa propuesta.

En resumen, podemos decir que las campañas para adoptar la Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo, si bien todavía no han tenido éxito, han contribuido a cambiar el entorno normativo y la cultura institucional en Bulgaria. Sin embargo, durante la década de esfuerzos de reforma, el impulso en favor del cambio se ha debilitado. Y, si bien las reformas legislativas adoptadas son importantes para permitir a las personas con discapacidad ejercer sus derechos en persona, siguen siendo paliativas y quedan aparte de los cambios más fundamentales que se necesitan en el régimen general de capacidad jurídica en Bulgaria. Queda claro que la esfera social sigue estando más informada y siendo sensible a los derechos de las personas con discapacidad que el ámbito jurídico. Debemos esperar que a la larga se corrija este desequilibrio.

CAPÍTULO 11

¿A medias es mejor que nada? Evaluación de la introducción de la jurisprudencia del artículo 12 en India

Amita Dhanda*

* Profesora emérita, Universidad de Derecho NALSAR de Hyderabad, India.

SUMARIO: I. Introducción; II. Leyes indias y capacidad jurídica; III. Reforma de la capacidad jurídica; IV. Capacidad jurídica y los tribunales: Suchita Srivastav vs. el gobierno de Chandigarh; V. ¿Cuál es el veredicto?

I. Introducción

Todas las personas que defienden el cambio tienen que lidiar con dilemas sobre el ritmo y el proceso de transformación que se está exigiendo. ¿Debería ser gradual o radical? ¿Está bien hacer concesiones y que todos participen, o debería adoptarse una postura inflexible ya que toda concesión prolongaría la norma de lo anterior y solo daría una apariencia de cambio? Robert Caro, en su biografía sobre Robert Moses, tiene un párrafo revelador que documenta la impaciencia de un destacado político con idealismo y la incapacidad del idealista para comprometerse.¹ "Dichas personas", se lamenta el político, "estaban dispuestas a dedicar sus vidas a luchar por un principio y querían hacer esa lucha sin sacrificar o renunciar a ninguno de los ideales con los que la iniciaron",² incluso si la escasa disposición a transigir promueve pérdidas reales para aquellos cuya

¹ V. Caro, R. A., *The power broker: Robert Moses and the fall of New York*, Alfred A Knopf Incorporated, Nueva York, 1974.

² *Ibid.*, p. 135.

misión combaten. El párrafo me llevó a preguntarme: ¿pueden los idealistas solo categorizarse como obstáculos inflexibles? Además, si se visualiza el cambio, ¿es suficiente solo atormentarse por la sustancia del cambio, o también es importante reflexionar cómo debe efectuarse el cambio?

A menudo se ha dicho que el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, CDPD— efectúa un cambio de paradigma sobre el entendimiento jurídico de la capacidad jurídica al reconocer que todas las personas con discapacidad la poseen y que el acceso a los apoyos para ejercer la capacidad de ninguna manera negaba la existencia de dicha capacidad. En otra parte ya he hablado sobre las fluctuaciones que acompañan a la adopción de este artículo en las Naciones Unidas.³ Dado que la India sigue el sistema dualista del derecho internacional, la CDPD se volvió parte de la legislación india solo después de la promulgación de las disposiciones de derecho interno. En este artículo se analiza el largo proceso de siete años para introducir el artículo 12 en la legislación india, la tensión entre las demandas de diversos actores interesados en diferentes momentos y el texto definitivo adoptado por la legislatura. Dado que las motivaciones de los diversos actores interesados eran distintas, el texto definitivo le dio a todo el mundo algo, pero nadie consiguió todo lo que quería. Este resultado me lleva a preguntarme: ¿a medias es mejor que nada?

II. Leyes indias y capacidad jurídica

En este segmento, hago una breve descripción de las legislaciones indias que necesitaban modificarse para cumplir el compromiso de la India con la CDPD. Estas legislaciones se pueden clasificar como generales y especiales. Entre las legislaciones especiales que fueron leyes elaboradas con

³ V. Dhanda, A., "Legal capacity in the disability rights convention: stranglehold of the past or lodestar for the future", en *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, núm. 429, 2006.

especial atención a la discapacidad se incluyen: la Ley sobre Personas con Discapacidad —*Persons with Disabilities Act*— de 1995,⁴ la Ley sobre Salud Mental —*Mental Health Act*— de 1987;⁵ la Ley del Fondo Nacional para las Personas con Autismo, Parálisis Cerebral, Retraso Mental y Discapacidades Múltiples —*National Trust for Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities Act*— de 1999⁶ y la Ley del Consejo de Rehabilitación de la India —*Rehabilitation Council of India Act*— de 1992.⁷ Las legislaciones generales son leyes que se han elaborado para la población que no tiene discapacidades, pero que pueden tener una disposición específica que afecte a las personas con discapacidad.⁸

La Ley sobre Personas con Discapacidad de 1995, que definió de manera exhaustiva y específica la discapacidad, contemplaba principalmente derechos socioeconómicos para las discapacidades incluidas en el estatuto.⁹ La ley no se pronunciaba sobre la cuestión de los derechos políticos y civiles, y la definición exhaustiva hacía que el estatuto fuera excluyente. Para armonizar la ley con la CDPD, su perspectiva excluyente tenía que rectificarse. La Constitución de la India garantiza los derechos civiles y políticos de todas las personas o ciudadanos según el caso. Dado que la discriminación por motivos de discapacidad no estaba expresamente prohibida,¹⁰ los derechos fundamentales se podían negar a las personas

⁴ Ministerio de Derecho, Justicia y Asuntos Empresariales, "Una ley para dar efecto a la proclamación sobre la participación e igualdad plenas de las personas con discapacidad en la región de Asia y el Pacífico" —1995—, India, 1º de enero de 1996.

⁵ Ministry of Law and Justice, *The Mental Health Act*, India, 22 de mayo de 1987.

⁶ Ministry of Law, Justice and Company Affairs, *The National Trust Act*, núm. 44, India, 30 de diciembre de 1999.

⁷ *The Rehabilitation Council of India Act*, India, 1 de septiembre de 1992.

⁸ Para un tratamiento detallado de esas otras leyes y las descalificaciones impuestas por ellas, V. Dhanda, A., *Legal order and mental disorder*, Sage publication, New Delhi, India, 2000.

⁹ La sección 2(i) de la ley define la discapacidad como "ceguera, baja visión, lepra curada, discapacidad auditiva, discapacidad intelectual, discapacidad locomotora y enfermedad mental". V. Una ley para dar efecto a la Proclamación sobre la Participación e Igualdad Plenas de las Personas con Discapacidad en la región de Asia, nota 4.

¹⁰ El artículo 14 de la Constitución de la India prohíbe al Estado denegar a cualquier persona la "igualdad ante la ley y la igual protección de las leyes en el territorio de la India". Los artículos 15 y

con discapacidades intelectuales, psicosociales o de desarrollo, sin infringir la Constitución. Para remediar esta situación discriminatoria, debe abordarse la cuestión de la capacidad jurídica universal con apoyos, a fin de que la Ley sobre Personas con Discapacidad se ajuste a la CDPD.

La Ley sobre Salud Mental de 1987 aborda principalmente la cuestión del compromiso obligatorio de las instituciones psiquiátricas. Esta ley permitía el tratamiento voluntario,¹¹ pero se inclina hacia el cuidado obligatorio, ya que hacía que el juicio médico prevaleciera sobre la voluntad y las preferencias de la persona con enfermedad mental.¹² La ley también contemplaba un procedimiento mediante el cual una persona con enfermedad mental podía perder el derecho a administrar sus bienes, y un tutor podía nombrarse para cuidar a la persona.¹³ La ratificación de la CDPD hacía imperativo que la privación rutinaria de la vida y la libertad permitida por la Ley sobre Salud Mental de 1987 se sometiera a un examen.

A su vez, la Ley del Fondo Nacional era una legislación que solo se centraba en sí misma con las cuatro discapacidades mencionadas.¹⁴ Incluso cuando la ley incluía una disposición que permitía que la autoridad designada considerara si una persona con la discapacidad mencionada necesitaba o no un tutor, el estatuto en esencia avalaba la designación de un tutor para las personas con las discapacidades incluidas.¹⁵ Dado que la designación no se veía como problemática, el procedimiento de designar a un tutor no tenía el rigor de proceso justo que se encuentra en la Ley sobre Salud Mental de 1987. La CDPD requeriría una vez más que

16, no obstante, solo prohíben la discriminación por motivos de religión, raza, casta, sexo, lugar de nacimiento o cualquiera de ellas.

¹¹ Cf. The Mental Health Act, sección 15.

¹² La sección 18(3) autorizaba al superintendente médico de un hospital a rechazar el alta de un paciente voluntario si este creía que dicha alta no era en beneficio del paciente voluntario.

¹³ Cf. *ibid.*, sección 52.

¹⁴ "Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities". Cf. The National Trust Act.

¹⁵ Cf. *ibid.*, sección 14(3).

se desmantelara el modelo de tutela no problemática de la Ley del Fondo Nacional y que se constituyera un régimen de capacidad con apoyos.

Por su parte, la Ley del Consejo de Rehabilitación de la India de 1992 se centraba en asegurar el control de calidad de los servicios prestados por los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad. Incluso cuando esta ley tenía que examinar el asunto de la experiencia en discapacidad y el apoyo entre iguales, la cuestión de la capacidad jurídica solo era oblicuamente pertinente en esta legislación.

Además de esas legislaciones especiales, casi todas las leyes generales incluían disposiciones mediante las cuales las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales veían denegado su derecho a celebrar contratos, administrar bienes, casarse, ser designados como tutores o conservar la custodia de sus hijos. Estas disposiciones especiales en las leyes generales socavaron el reconocimiento otorgado a la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad en la CDPD. Para poder cumplir los compromisos que la India asumió al ratificar la CDPD, también se requería una derogación o enmienda de todas estas disposiciones.

Una armonización completa de la ley india con la CDPD habría necesitado que las citadas leyes indias se pusieran en el yunque de la reforma. Sin embargo, tal como se mostrará en la siguiente sección, el proceso de reforma legislativa se limitó a la Ley sobre Personas con Discapacidad de 1995 y a la Ley sobre Salud Mental de 1987. No obstante, el Fondo Nacional sí emprendió varios ejercicios de reforma legislativa. Sus esfuerzos quedaron restringidos a las oficinas del Fondo, con algunas deliberaciones a nivel administrativo. Sin embargo, no se llevó ante el Parlamento ninguna propuesta legislativa.¹⁶ Y ahora que se están apro-

¹⁶ Las diversas propuestas consideradas por el Fondo Nacional estaban entre los esfuerzos más imaginativos para hacer que la capacidad jurídica universal con apoyos fuera la norma en la India. No obstante, el gobierno permaneció en gran medida reticente a la iniciativa. Para una descripción analítica de las propuestas, V. Dhanda, A., "A Disability Studies Reading of the Laws for Persons

bando las enmiendas a la Ley del Fondo, el artículo 12 o la CDPD no son los desencadenantes de la reforma.¹⁷ Por ello, el impacto de las disposiciones especiales en las leyes generales ahora sería en gran medida un ejercicio interpretativo.¹⁸

En la siguiente sección, examino cómo se comprendió la capacidad jurídica en la Ley sobre Personas con Discapacidad y la Ley sobre Salud Mental. Dado que la perspectiva de las personas con discapacidad está en desacuerdo con la de los demás que no tienen discapacidad, también es importante examinar la participación que se proporciona a las personas con discapacidad en este proceso de reforma legislativa. El Ministerio de Justicia y Promoción Sociales primero pensó que la Ley sobre Personas con Discapacidad de 1995 podía armonizarse con la CDPD simplemente mediante una enmienda. La idea se abandonó solamente cuando las enmiendas necesarias se volvieron demasiadas. Entonces se decidió que tendría que promulgarse una nueva ley para introducir el nuevo paradigma de derechos de discapacidad. Desde un principio, el Ministerio de Salud propuso reemplazar la Ley sobre Salud Mental de 1987 con una nueva ley compatible con la CDPD.

III. La reforma a la capacidad jurídica

Esta sección se divide en dos partes. En la primera describo el proceso mediante el cual se inauguró el proceso de reforma y en la segunda parte explico las diversas formulaciones de capacidad jurídica, que se deliberaron mientras la elaboración de los estatutos partía de la consulta en el proceso de promulgación.

with Disabilities in India", en Anita Ghai (ed.), *Disability in South Asia: Knowledge and Experience*, SAGE Publishing, India, 2018.

¹⁷ The National Trust for Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities (Amendment) Bill, India, 20 de diciembre de 2018.

¹⁸ Una de las reglas importantes de la interpretación de la ley permite que las leyes especiales prevalezcan sobre las leyes generales. Esto significaría que en una situación de conflicto prevalecerían las leyes especiales que se han enmendado. Sin embargo, esto requeriría que alguien lleve el asunto al tribunal. De otro modo, las leyes previas a la CDPD en la legislación india seguirán ocupando el terreno.

1. Proceso de reforma legislativa

A. Ley sobre Personas con Discapacidad

Para la nueva Ley sobre Personas con Discapacidad, el Gobierno de la Unión conformó un comité multisectorial a fin de formular una ley de derechos de las personas con discapacidad.¹⁹ Hubo representantes de los principales ministerios y algunos estados, pero la mayoría de los miembros del gobierno en el comité iba ocasionalmente y guardaba silencio o expresaba sus opiniones; no se comprometieron con los asuntos tratados por el comité. La responsabilidad de formular el proyecto legislativo residía en gran medida en el comité y el Centro de Estudios sobre Discapacidad en la Academia Nacional de Estudios e Investigaciones Jurídicas, el asesor jurídico del comité.

Entre las mayores preocupaciones del comité estaba la de conducir sus asuntos de una manera participativa. Ante la insistencia del sector de discapacidad, la composición del comité se amplió para garantizar que todas las discapacidades y todos los sectores estuvieran representados en el comité. Los miembros designados se sintieron responsables con su comunidad y el sector de discapacidad no quería ser informado sobre las decisiones del comité después del hecho, pero quería estar al tanto incluso mientras los asuntos se estaban discutiendo. Esta necesidad de una consulta de gran alcance impulsó sobre todo el procedimiento adoptado por el comité.

Esta consulta se garantizó de varias maneras. El comité formó subgrupos para todos los asuntos importantes que necesitaban abordarse en el estatuto. Diversos expertos en el sector que no formaron parte del comi-

¹⁹ El Ministerio de Justicia y Promoción Sociales, mediante la notificación F. Núm. 16-38/2006-DD. III, con fecha del 30 de abril de 2010, constituyó un comité presidido por Sudha Kaul con miembros que representaban a las personas con discapacidad, ONG y expertos del sector de discapacidad, para redactar una nueva ley que reemplazara a la Ley sobre Personas con Discapacidad —igualdad de oportunidades, protección de los derechos y plena participación— de 1995 —Ley PwD—.

té fueron invitados a deliberar sobre el asunto en los subgrupos, de modo que la experiencia disponible para el comité era más amplia de la que poseían sus miembros. Si bien el comité tenía su propio asesor jurídico, el proyecto legislativo también fue examinado por un grupo de expertos jurídicos en una consulta especial.

Con el fin de mantener al tanto al sector de discapacidad, las minutas de todas las reuniones del comité se publicaron en el sitio web del Ministerio de Justicia y Promoción Sociales, y aún se pueden encontrar en el sitio del Centro de Estudios sobre Discapacidad.²⁰

Hubo dos proyectos de la ley propuesta que se presentaron para su deliberación, y el Ministerio brindó apoyo financiero a los miembros del sector que deseaban asistir a las consultas, que tuvieron lugar en Delhi, antes de que el informe final se enviara al gobierno. Dado que el número de personas que podía ir a la capital del país era necesariamente limitado, el penúltimo borrador de la ley se consultó a lo largo y ancho del país en el idioma de la provincia.²¹ También circularon copias del borrador del informe en lenguaje de señas y Braille. Los miembros del comité viajaron por todas partes en el país para explicar la ley, así como para recibir representaciones de los actores interesados. Si el comité aceptó la sugerencia de algún actor interesado, esta aceptación se registró en las notas al pie de página del informe final.²²

Esta descripción fundamental del proceso adoptado por el comité muestra que el motor del procedimiento fue una deliberación participativa. De hecho, hubo momentos en los que se sentía que el comité deliberaba

²⁰ V. Centre for Disability Studies, *The Rights of Persons with Disabilities Bill 2011, Law and Policy Reform*. Consultado el 2 de octubre de 2021.

²¹ India tiene 22 idiomas oficiales que se mencionan en el Anexo VIII de la Constitución. Además, hay 121 idiomas y 270 lenguas nativas. V. Statement-1 Abstract of Speakers Strength of Languages and Mother Tongues.

²² V. Centre for Disability Studies, *Final Report of the Committee on Drafting the Rights of Persons with Disabilities Bill 2011, Law and Policy Reform*.

más de lo que decidía. En determinadas coyunturas críticas, el Comité se vio obligado a optar por reuniones a puertas cerradas para poder llegar a proyectos que después pudieran someterse a consulta.

El valor de la consulta se logró cuando la redacción de la ley pasó del comité al Ministerio. Si la transparencia fue la pauta dominante del comité, el secreto dictó las operaciones del ministerio. Después de que este informe ampliamente consultado se enviara al Ministerio, se compartió un proyecto en 2012,²³ que aceptó en gran medida el informe del comité sobre los derechos y obligaciones sustantivos, excepto la exigencia de que los derechos económicos se relacionaran con la gravedad de la discapacidad. El proyecto del comité sobre las autoridades, no obstante, fue totalmente rechazado y el gobierno prefirió adoptar un enfoque más conservador.

Después se filtró que el ministerio planeaba adoptar una versión mutilada de la ley.²⁴ Esto resultó en protestas en las calles de todo el país, y el gobierno se vio obligado a postergar sus planes y consultar el proyecto de ley con una comisión parlamentaria mixta. La comisión reconoció la consternación del sector e intentó alcanzar un compromiso entre el gobierno y el sector. Concretamente, le pidió al gobierno que volviera a examinar las disposiciones sobre tutela, pero el ministerio no acató estas recomendaciones.

B. La Ley sobre Salud Mental

En contraposición con la Ley sobre Discapacidad, se adoptó un proceso más tecnocrático para reformar la Ley sobre Salud Mental. El Ministerio

²³ V. Department of Disability Affairs, The Draft Rights of Persons with Disabilities Bill, 2012, India. Consultado el 5 de octubre de 2021.

²⁴ Salvo para aumentar el número de discapacidades que la ley había de cubrir, el proyecto de ley de 2013 eliminó todas las disposiciones progresistas del proyecto del comité, así como la propia versión de 2012 del gobierno, tal como se registra en la siguiente fuente: Ganz, Kian, "What is wrong with the leaked 'Mincemeat' Disabilities Bill 2013? Annotated and amp.; explained, section by section, by Nalsar", en Legally India, 6 de febrero de 2014.

de Salud y Bienestar Familiar, que fue el ministerio encargado de administrar las cuestiones de salud, estableció un comité compuesto de un psiquiatra y un profesor de derecho para formular el primer borrador de la Ley sobre Salud Mental. Este organismo de dos miembros propuso el primer borrador, que luego circuló para sugerencias y dos consultas orales que se llevaron a cabo en el norte y sur del país. En comparación con la Ley sobre Discapacidad, el proceso de redacción del proyecto estuvo supervisado más de cerca por el ministerio, que vio el asunto principalmente como uno de atención y tratamiento, mientras que algunas personas con discapacidades psicosociales y sus organizaciones pidieron que también se abordaran las dimensiones sociales, y que la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad se respetaran en el fondo y no solo en forma. El experto y el ministerio prefirieron quedarse con la perspectiva psiquiátrica.²⁵ Dado que los promotores del enfoque psicosocial encontraron poco apoyo entre los consultores y el ministerio, optaron por boicotear los procesos de consulta para hacer una manifestación visible de su desacuerdo. El ministerio siguió renovando la invitación para participar, pero no cambió su postura. Los activistas sintieron que la participación legitimaría el proceso adoptado por el ministerio y, por lo tanto, no aceptaron la invitación. Esta legislación también se refirió a la comisión parlamentaria mixta, que invitó a representaciones y dio audiencia a diversos actores interesados, lo cual llevó a muchos cambios en la legislación.²⁶ Sin embargo, las disposiciones sobre capacidad jurídica permanecieron iguales en gran medida.

2. Las muchas encarnaciones de la capacidad jurídica

A. Ley sobre Personas con Discapacidad

Como ya se señaló, el proyecto de ley que se envió al gobierno se finalizó después de intensas consultas. Durante estas, se presentaron dos iniciativas

²⁵ V. <<http://www.prsindia.org/uploads/media/draft/Draft%20Mental%20Health%20Care%20Act.%202010.pdf>> y <<http://www.prsindia.org/uploads/media/Mental%20Health/SCR%20Mental%20Health%20Care%20Bill.%202013.pdf>>.

²⁶ Lo más destacado es que se eliminó la disposición por la que todos los suicidios se consideraban pruebas de trastorno mental.

importantes ante el comité: una a través de la cual se solicitó al comité que reconociera inequívocamente la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, y otra que sugería la derogación de todas las disposiciones jurídicas mediante las cuales se deniega la capacidad jurídica. Las personas que compartían esta opinión querían que las personas con discapacidad se librasen de los grilletes de la tutela al sugerir la derogación de las diversas leyes que estipulaban la tutela plena —interdicción—. Argumentaban que dicho cambio venía dictado por la CDPD y cualquier otra opción atentaba contra la forma y el espíritu de la Convención.

En contraposición a los grupos que promovían la autonomía total —que en gran parte abogaban por sí mismos—, había grupos dirigidos por familias de personas con discapacidad que defendían la protección y se oponían al modelo de talla única de la promoción del grupo de autonomía. Hacían campaña por la conservación de la tutela para que las personas con discapacidad que necesitaban el apoyo pudieran aprovecharse de dichos mecanismos tutelares. Incluso cuando varios miembros del grupo estuvieron de acuerdo con la visión de la CDPD de pasar de un enfoque de sustitución a uno de apoyo, señalaron que dichos apoyos aún no estaban disponibles. En opinión de esas familias, reemplazar la tutela sin las estructuras de apoyo habría sido insensible a las necesidades de varias personas con discapacidad. A pesar de esas diferencias, ambos grupos estuvieron de acuerdo en que todas las personas con discapacidad tenían capacidad jurídica y también el derecho a buscar apoyo, ya fuera alto, mínimo o ninguno. El punto de discordia era qué hacer con la tutela, en particular.

La disposición que se incluyó en el informe final del comité fue un esfuerzo para encontrar un término medio. El informe final incorporó una disposición a través de la cual todas las tutelas plenas habían de transformarse en *tutelas limitadas por fuerza de la ley*.²⁷ Esta disposición, que

²⁷ Después de la entrada en vigor de esta ley, se considerará en adelante que cualquier disposición en cualquier ley, regla, reglamento o práctica que estipule el establecimiento de la tutela plena establecerá un sistema de tutela limitada.

fue una medida transitoria, se vio acompañada de una afirmación inequívoca de la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad.²⁸ En una tutela limitada, el tutor estaba obligado a actuar en estrecha consulta con la persona bajo tutela y respetar plenamente su voluntad y preferencias. Esta medida había de subsistir por un periodo breve, para permitir que el Estado y la sociedad implementaran medidas de apoyo. La idea era usar la institución de tutela como una vía de transición del enfoque de sustitución al de apoyo. Por consiguiente, la tutela plena se volvió limitada; el movimiento de lo limitado a lo pleno era inadmisibles. Asimismo, cualquier denegación de capacidad jurídica por motivo de discapacidad se rechazó en la ley,²⁹ y se implementaron obligaciones explícitas en el Estado para suministrar apoyo.³⁰ Estas dispersiones estaban

²⁸ 18. Derecho a la capacidad jurídica e igual reconocimiento ante la ley

(1) Aunque se disponga lo contrario en cualquier otra ley, las personas con discapacidad disfrutan de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de su vida y tienen el derecho al igual reconocimiento en todas partes como personas ante la ley.

(2) Cualquier descalificación expresa o implícita por motivo de discapacidad prescrita en una ley, regla, notificación, estatuto, reglamento, costumbre o práctica que tenga el efecto de privar a cualquier persona con discapacidad de su capacidad jurídica no será jurídicamente ejecutable a partir de la fecha de ejecución de esta ley.

(3) Aunque se disponga lo contrario en cualquier otra ley, todas las personas con discapacidad tienen el derecho, en igualdad de condiciones con los demás, a poseer o heredar bienes, controlar sus asuntos financieros, obtener acceso a préstamos bancarios, hipotecas y otras formas de crédito financiero, y no verse privadas arbitrariamente de su propiedad.

(4) Todas las personas con discapacidad tienen el derecho de acceso a todos los arreglos y apoyos necesarios para ejercer su capacidad jurídica de acuerdo con su voluntad y preferencias.

(5) La capacidad jurídica de una persona con discapacidad no se cuestionará ni denegará, independientemente del grado y el alcance del apoyo, por razón del acceso a los apoyos para ejercer la capacidad jurídica.

²⁹ Cualquier ley, mandato o procedimiento que tenga el efecto de denegar la capacidad jurídica de una persona con discapacidad en cualquier asunto o que cuestione la capacidad jurídica de una persona con discapacidad por motivo de discapacidad se invalidará.

³⁰ 20. *Obligación de prestar apoyo*

(1) Los gobiernos correspondientes establecerán o designarán a una o más autoridades para movilizar a la comunidad y crear redes sociales para apoyar a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Dichas autoridades:

a. adoptarán disposiciones inmediatas para implementar medidas de apoyo adecuadas para el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de las personas con discapacidad que viven en instituciones y las personas con discapacidad que necesitan tener un alto grado de apoyo.

b. adoptarán disposiciones adecuadas, que incluyan, si procede, procedimientos de mediación, para poder ayudar a las personas con discapacidad que han salido de la tutela plena para establecer, cuando lo requieran dichas personas con discapacidad, medidas de apoyo adecuadas, que no sean la tutela limitada para el ejercicio de su capacidad jurídica.

encaminadas a obtener consenso en el comité, lo cual no se logró, ya que todos los partidarios de la postura de la supresión inmediata optaron por dimitir del comité.

Las disposiciones sobre capacidad jurídica que finalmente se incorporaron en la Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad —*Rights of Persons with Disabilities Act*— de 2016 se basaron en el informe del comité, pero el tono y el tenor inequívocos del texto del informe se volvieron más ambiciosos, y la sección 13(2) de la ley requirió que el gobierno correspondiente "garantizara que las personas con discapacidad disfruten de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de su vida y tengan el derecho al igual reconocimiento en todas partes como personas ante la ley". La disposición que rechazaba en la ley la denegación de capacidad jurídica por motivo de discapacidad no se adoptó. En el proyecto del comité, se presentó la *tutela limitada* para reducir los rigores de la *tutela plena*, pero la sección 14 de la ley de 2016 permitió arreglos de tutela limitada "si una persona con discapacidad a la que se le ha prestado apoyo adecuado y apropiado" no es capaz de tomar decisiones jurídicamente vinculantes, por lo que dicha persona puede recibir "más apoyo de un tutor limitado". Así, esta tutela limitada pasó de ser una medida transitoria en espera de la creación de sistemas de apoyo a un elemento permanente del sistema de apoyo. Y en lugar de imponer explícitamente obligaciones de prestar apoyo en el gobierno correspondiente, tal como se exige en el proyecto del comité, la sección 15 de la ley de 2016 solo exigía al gobierno correspondiente que "designara a una o más autoridades para movilizar a la comunidad y crear conciencia social para apoyar a las personas con discapacidad en

c. adoptarán las disposiciones para revisar cómo está funcionando el sistema de tutela limitada para las personas con discapacidad, incluidas aquellas que viven en instituciones, así como para ayudar a dichas personas con discapacidad a establecer medidas de apoyo adecuadas para ejercer su capacidad jurídica

(2) El proceso de revisión que se menciona en la subcláusula (1) © es facilitador por naturaleza, y a ninguna persona con discapacidad se le puede denegar su capacidad jurídica o rechazar el beneficio de las medidas de tutela limitada debido a una demora o falta de revisión.

el ejercicio de su capacidad jurídica". La ley incorporaba disposiciones sobre capacidad jurídica y apoyo, pero como meras aspiraciones y no como medidas jurídicas no negociables dirigidas a obtener la plena integración de las personas con discapacidad.

B. La Ley de Atención de Salud Mental de 2017

Como ya se mencionó, la redacción de la nueva Ley de Atención de Salud Mental, a diferencia de la Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, se promulgó para mejorar la calidad de la atención de la salud mental disponible para las personas con enfermedades psiquiátricas y no para promover su voluntad y preferencias. Dado que la competencia de las personas con un diagnóstico para buscar tratamiento, continuarlo o descontinuarlo siempre ha sido sospechosa, la ley también abordaba el asunto de la capacidad jurídica. La capacidad jurídica preocupaba a los artífices de la ley sobre salud mental, ya que su ausencia puede impedir que una persona con una enfermedad psiquiátrica recibiera tratamiento. De este modo, incluso cuando la ley, según su preámbulo, se estaba promulgando para armonizar la legislación india con la CDPD, lo que parecía estar impulsando la ley no era la CDPD misma, sino los Principios para la Protección de las Personas con Enfermedad Mental de 1991, de Naciones Unidas.³¹ La sección 3(1) de la Ley sobre Salud Mental estipula que la enfermedad mental se determinará de acuerdo con criterios médicos aceptados a nivel nacional e internacional, incluida la edición más reciente de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, que notifica el gobierno central. Y la sección 3(3), en consonancia con los principios de las Naciones Unidas, decreta un embargo al diagnóstico de la enfermedad mental sobre la base de la pertenencia o condición política, económica y social del grupo cultural,

³¹ V. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care, 17 de diciembre de 1991.

racial o religioso, o cualquier otro motivo que no sea directamente relevante para el estado de salud mental de una persona.

Tras haber declarado la primacía del "paradigma médico", la ley declara que toda persona —incluidas las personas con enfermedades mentales— se considerará competente para tomar sus propias decisiones de atención y tratamiento, a condición de que posea las competencias necesarias, como la capacidad para comprender la información relevante del tratamiento y la capacidad para comprender las consecuencias previsibles de aceptarlo o rechazarlo. Y si carecía de la mencionada competencia para que se realice el tratamiento, era necesario que alguien fuera capaz de decidir en su nombre. La Ley de Atención de Salud Mental abordó la cuestión de la capacidad jurídica previendo esta posibilidad. El "enfoque de sustitución" se estableció de dos maneras distintas. En primer lugar, la ley permite que cualquier persona estipule quién actuará en su nombre si la primera es incapaz de hacerlo por sí misma. La ley permite que las personas registren *voluntades anticipadas*³² o nombren representantes que actuarán en su nombre. La simple creación de una voluntad anticipada no garantiza en absoluto que se respetará la voluntad de la persona que la crea. La sección 11 de la ley permite que un profesional de la salud mental, familiar o cuidador solicite al órgano competente la modificación de la voluntad anticipada. Uno de los motivos por los que se puede obtener dicha modificación es que la persona que crea la voluntad anticipada carezca de capacidad o libertad, o no entienda lo que está haciendo. Incluso cuando los profesionales de la salud mental tengan la opción de cuestionar la voluntad anticipada, para poder subrayar la dimensión de "bajo su propio riesgo, la sección 13 de

³² La sección 5 de la Ley sobre Salud Mental permite la creación de voluntades anticipadas por escrito, donde los individuos pueden especificar cómo deben o no deben ser tratados. Se activarán cuando las personas pierdan la competencia para decidir por sí mismas, pero estarán operativas solo si se crean de conformidad con la ley, y cualquier voluntad anticipada que infrinja los requisitos jurídicos será nula *ab initio*.

la Ley de Atención de Salud Mental concede inmunidad ante la responsabilidad a los médicos y los profesionales de la salud mental para seguir una voluntad anticipada válida.

En segundo lugar, se regula un esquema para nombrar a un representante, de forma similar a las voluntades anticipadas. La sección 14 de la ley permite que las personas nombren en orden de preferencia a uno o más representantes que actuarían en su nombre. Para garantizar que no haya vacío para las personas que no nombraron a un representante, la sección 14(4) proporciona una lista estatutaria de personas que se considerarían representantes designados para cada persona. Estas disposiciones permitirían estatutariamente que los representantes designados tuvieran la misma autoridad que el representante autodesignado. La sección 17 especifica las consideraciones que han de tener en cuenta los representantes nombrados sobre cómo desempeñar sus funciones. Al especificar estas funciones, no se hace ninguna distinción entre los representantes autodesignados y los representantes designados estatutariamente. La ley no ofrece orientación especial a los representantes designados estatutariamente sobre cómo deben cumplir sus responsabilidades, como considerar los deseos actuales y pasados de la persona con enfermedad mental, así como dar o denegar consentimiento para la investigación. Tampoco se hizo ninguna distinción incluso cuando la ley permite que el director de Bienestar Social o sus representantes funjan como los representantes designados.

Salvo por estas dos nuevas introducciones de las voluntades anticipadas y los representantes designados, la Ley de Atención de Salud Mental conservó los procedimientos de admisión para los ingresos voluntarios e involuntarios a centros psiquiátricos que se estipulan en la Ley sobre Salud Mental de 1987. Solo la ley más reciente exige que las admisiones se hagan siguiendo todas las salvaguardias del proceso justo. Autorizó el establecimiento de juntas de examen sobre la salud mental como órganos de supervisión a los que se puede apelar por malas condiciones de vida o la infracción de cualquier derecho garantizado por la ley. Dichos recursos

se pueden presentar contra las decisiones de la Junta de Examen ante la Suprema Corte. A diferencia de la Ley sobre Salud Mental de 1987, la ley de 2017 solicita que se brinde atención de salud mental empleando la alternativa menos restrictiva.

Incluso cuando estos requisitos se han incorporado, la ley está más centrada en hacer que el tratamiento sea accesible y esté fácilmente disponible para todos. De este modo, permite que se presenten servicios de ambulancia para las personas con enfermedad mental en los mismos términos que para la enfermedad física,³³ incluso cuando tal vez la persona con enfermedad mental no desee dicho tratamiento. Con una lógica similar, a las personas con enfermedad mental se les ha concedido un derecho legal para adquirir medicamentos esenciales por sí mismos y solicitar reembolso por dichos gastos.³⁴ El acceso solo se ha concedido para los servicios médicos. Incluso cuando se proporcionan alternativas, son para otros sistemas de medicina.³⁵ Las intervenciones psicosociales como el apoyo entre iguales o el diálogo abierto que las personas con discapacidades psicosociales y sus pares han considerado eficaces en ningún caso están reconocidas en la ley, incluso cuando puedan ser las opciones preferidas de las personas con enfermedades mentales.

La CDPD estaba un paso adelante de la alternativa menos restrictiva y las salvaguardias de proceso justo de los Principios de Enfermedad Mental. Reconociendo lo mismo, el preámbulo de la CDPD omitió expresamente la referencia a los Principios en su lectura de iniciativas anteriores a la CDPD, lo que significa un reconocimiento progresivo de los derechos de las personas con discapacidad. Con todo, la legislación india parece regirse

³³ Cf. Ministry of Law and Justice, Mental Healthcare Act 2017, sección 21 (1)(c), India, 7 de abril de 2017.

³⁴ *Ibid.*, sección 18(10).

³⁵ La disposición de la subsección (10) de la sección 18 estipula el acceso a los medicamentos prescritos por sistemas de medicina que no sean la alopatía, como ayurveda, yoga, unani, siddha y homeopatía.

más por los Principios que por la Convención. La Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad está ideológicamente más cercana a la CDPD, pero ha instaurado la tutela limitada en la ley, aunque esté "enmascarada" como apoyo. Además, la ley proporciona poca protección contra la discriminación, ya que el componente de cumplimiento del texto es débil.

Las personas que viven con una enfermedad mental se incluyeron en ambas legislaciones, pero de manera diversa. Ambas legislaciones son especiales si se comparan con otras leyes relacionadas con las personas sin discapacidad. Sin embargo, la Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que incluye 23 discapacidades y permite la posibilidad de más inclusiones, podría categorizarse como la legislación general para las personas con discapacidad, mientras que la Ley de Atención de Salud Mental, que solo estipula el cuidado y tratamiento de las personas con enfermedad mental, podría percibirse como la legislación especial. La continuidad del discurso de *incompetencia* en dicha ley podría dificultar la efectivización de los derechos garantizados a las personas con enfermedades mentales en la Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Las posibilidades de estos conflictos son reales, y la manera en que se resolverán dependerá en gran medida de cómo los tribunales abordan la cuestión de la capacidad jurídica y la condición de persona.

Para poder completar esta narrativa sobre la legislación vigente en India sobre capacidad jurídica, examinaré algunas decisiones judiciales que han abordado la cuestión de la capacidad jurídica después de la adopción de la CDPD. Aún no han surgido controversias en torno a los dos estatutos en los tribunales de apelación. Por lo tanto, en la última sección, explicaré básicamente la única decisión judicial en la que la controversia se resolvió en torno a la cuestión de la capacidad y la libre elección, y la abogada de la recurrente invocó la CDPD para buscar protección judicial para las elecciones de su cliente con discapacidad intelectual.

IV. Capacidad jurídica y tribunales: Suchita Srivastav vs. el Gobierno de Chandigarh³⁶

Este caso se relaciona con una joven mujer, según se informa, con "discapacidad intelectual leve", que mientras vivía en un refugio para mujeres fue objeto de agresión sexual por una persona desconocida y quedó embarazada. Teniendo en cuenta su discapacidad y su precariedad económica, el gobierno de Chandigarh opinó que el embarazo debía interrumpirse. Se estableció una junta médica que, a la vez que informó de su diagnóstico y comprensión insuficiente, también registró que la joven quería llevar el embarazo a término. Dado que la posición jurídica sobre la cuestión era delicada, el gobierno de Chandigarh acudió al Alto Tribunal del Estado para solicitar permiso para seguir adelante. Se constituyó una segunda junta médica, que de nuevo indicó la vulnerabilidad de la mujer y planteó algunas preocupaciones sobre sus "capacidades para la crianza", aunque no opinó que el embarazo debiera interrumpirse. No obstante, el Alto Tribunal sostuvo que el estado mental de la mujer la hacía incompetente para criar a un niño, por lo que, pese a la fase avanzada del embarazo, debía abortar.

Dado que la mujer quería quedarse con el niño, una joven abogada llevó el caso ante la Suprema Corte de India, ya que estimaba que la CDPD carecía de sentido si a una mujer con una discapacidad intelectual se le denegaban sus derechos reproductivos, en función de su discapacidad. La Suprema Corte admitió el caso y autorizó una audiencia urgente e incluso otorgó ayuda a la persona con discapacidad. Sin embargo, el razonamiento para la decisión se derivó básicamente de la interpretación que hizo la corte de la Ley sobre la Interrupción Médica del Embarazo —*Medical Termination of Pregnancy Act*— de 1971, que exigía que, salvo en el caso de una menor de edad o una mujer con enfermedad mental,

³⁶ V. Supreme Court of India, *Suchita Srivastava y Anr vs. Chandigarh*, 28 de agosto de 2009. Consultado el 5 de octubre de 2021.

un aborto no podía efectuarse sin el consentimiento de la mujer.³⁷ Dado que la mujer no era una mujer con una enfermedad mental y solo tenía una "discapacidad intelectual leve", no podía considerarse incompetente, y su decisión tenía que respetarse. La Suprema Corte tampoco consideró que el Alto Tribunal hubiese actuado en aras del *interés superior* de la mujer con discapacidad, "ya que interrumpir el embarazo de la víctima no se hacía en virtud de su «interés superior»". Practicar un aborto en esa fase tan avanzada podría haber puesto en peligro la salud física de la víctima, y esto hubiera podido causarle también más angustia mental, dado que ella no había dado su consentimiento a dicho procedimiento. Además, la corte se negó a aceptar la interpretación del Alto Tribunal, ya que atenuaba el requisito de consentimiento, y lo mismo "constituiría una restricción arbitraria e irrazonable sobre los derechos reproductivos de la víctima".

La mujer ante la corte era una mujer con una discapacidad intelectual, la corte protegió su decisión, pero la protección se hizo con base en el lenguaje llano de la Ley sobre la Interrupción Médica del Embarazo. No, en cambio, debido a una comprensión de los derechos de las personas con discapacidad. Aun así, la corte tomó en cuenta la CDPD y consideró que la decisión del Alto Tribunal constituía una infracción de dicho compromiso internacional. Sin embargo, al recurrir al derecho internacional, la Suprema Corte de India optó por reproducir el texto completo de la Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental, y la existencia de la CDPD se reconoció en esta frase única que señalaba: "Debemos también tener en cuenta que la India ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) el 1 de octubre de 2007 y que el contenido de la misma es vinculante en nuestro sistema

³⁷ Sección 3(4)

(a) La sección relevante estipulaba que "Ningún embarazo de una mujer que no haya alcanzado la mayoría de edad o que, si ya alcanzó la mayoría de edad, sea una persona con una enfermedad mental, debe interrumpirse, a no ser con el consentimiento por escrito de su tutor.

(b) Salvo disposición en contrario en la cláusula (a), ningún embarazo se interrumpirá a no ser con el consentimiento de la mujer embarazada".

jurídico". Tal vez si la corte hubiera hecho una conexión real y no conceptual con la CDPD, su tratamiento de los derechos de las personas con una enfermedad mental habría resultado mejor informado. Tal como están las cosas, la corte reforzó el estereotipo de incompetencia que acompaña a las personas con enfermedades mentales.

El Alto Tribunal extendió la incompetencia que se impone a las personas con enfermedades mentales con el razonamiento de que la discapacidad intelectual y la enfermedad mental suelen ponerse juntas. A diferencia del Alto Tribunal, la Suprema Corte opinó que mientras que las "categorías pueden colapsar a efectos de facultar a las clases de personas respectivas, no se puede soslayar la misma distinción con el fin de interferir en la autonomía personal que se ha otorgado a las personas con discapacidad intelectual para ejercer sus derechos reproductivos".

Esta opinión la expresó el máximo tribunal a la vez que se pronunciaba sobre los derechos de las personas con discapacidad que también están protegidos por la ley. Puede esperarse que se adopte la misma perspectiva cuando la corte tenga que interpretar disposiciones legales contrarias al ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades mentales. Lo ideal es que la corte interprete los derechos de la Ley sobre Personas con Discapacidad con un enfoque liberal y adopte una interpretación más estricta de las disposiciones de la Ley de Atención de Salud Mental, que deniegan la voluntad y las preferencias de las personas con enfermedades mentales. En este momento, no obstante, la cuestión se encuentra todavía en el ámbito de la especulación.

V. ¿Cuál es el veredicto?

La narrativa anterior muestra que ni un compromiso con el Estado ni un boicot produjeron los resultados deseados en la cuestión de la capacidad jurídica. Tanto en la Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad como en la Ley de Atención de Salud Mental, los ministerios correspondientes mantuvieron su visión. Sin embargo, en el caso del primero, el

gobierno tuvo que retirar una legislación severamente mutilada y apaciguar al sector de la discapacidad. Creo que la consulta amplia que llevó a cabo el comité dio lugar a una comunidad informada, que protestó porque conocía la diferencia entre la promesa y el resultado. Además, el proyecto del comité llevó a la gente a comprender qué era posible en la ley, lo cual ayudó en el proceso de defensa. El gobierno no pudo decirle a la gente que nada más era posible. Además, en la redacción de la Ley sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, el gobierno estaba respondiendo al proyecto de la sociedad civil, mientras que, en la Ley de Atención de Salud Mental, la sociedad civil tuvo que hacer sugerencias sobre el proyecto preparado por los tecnócratas con apoyo del gobierno. Si bien estuvieron de acuerdo en hacer cambios cosméticos, hubo un rechazo total para dejar atrás el paradigma médico. Y pese a todo, me pregunto si un compromiso más persistente en lugar de un frío boicot habría producido mejores resultados. Entonces, ¿a medias es mejor que nada? Tal vez.

CAPÍTULO 12

La capacidad jurídica en China continental

Huang Yi*

Chen Bo**

* LLM y PHD en Derecho de las personas con discapacidad en la Universidad de Leeds, Inglaterra.
** PHD en Derecho sobre la discapacidad y política en la Universidad Nacional de Irlanda, Galway.

SUMARIO: I. Introducción; II. Estado de la Convención a nivel nacional en China continental; III. Capacidad jurídica y tutela de adultos; IV. Ley de Salud Mental y capacidad jurídica; V. Discusión y conclusión.

I. Introducción

En este capítulo se revisa el marco normativo de la capacidad jurídica en China continental. El enfoque principal incluye el sistema de tutela de adultos en el recientemente adoptado Código Civil de China,¹ así como las disposiciones de la primera Ley de Salud Mental² que autorizan el internamiento y tratamiento involuntario. En este capítulo se define la capacidad jurídica, el igual reconocimiento que es fundamental en el espíritu de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, CDPD o Convención—,³ como la capacidad de

¹ V. Código Civil de la República Popular de China —en adelante, Código Civil; adoptado en la Tercera Sesión de la Decimotercera Asamblea Popular Nacional, el 28 de mayo de 2020; entró en vigor el 1° de enero de 2021—.

² V. Ley de Salud Mental de la República Popular de China —en adelante, citada como Ley de Salud Mental; aprobada por el Comité Permanente de la Asamblea Popular Nacional el 26 de octubre de 2012; entró en vigor el 1 de mayo de 2013—.

³ V. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —adoptada el 13 de diciembre de 2006; entró en vigor el 3 de mayo de 2008—, 2515 UNTS 3.

tener derechos y de ejercerlos.⁴ En China, como en cualquier otra parte, la capacidad jurídica, particularmente la de las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, se ve denegada mediante disposiciones para la tutela de adultos y la aplicación del ingreso y tratamiento involuntarios conforme a la ley no penal china. Tras la adopción de la CDPD, el marco normativo que rige la capacidad jurídica ha sido objeto de una reforma legislativa, mediante la cual el respeto a la autonomía de las personas afectadas se ha visto fortalecido. En el capítulo se resumirán los puntos clave de este marco normativo, con miras a destacar los cambios introducidos por las reformas legislativas. También se plantearán preguntas sobre hasta qué punto estos cambios se han traducido en la práctica.

Antes de continuar con un análisis más detallado de la ley que regula el ejercicio de la capacidad jurídica en China continental, resumiremos el enfoque que da efecto al artículo 12 de la CDPD sobre capacidad jurídica en esta jurisdicción. En las siguientes secciones discutiremos las reformas legislativas relacionadas con el sistema de tutela de adultos en el Código Civil y la Ley de Salud Mental, respectivamente. Concluimos con una discusión sobre la implementación de dichas reformas legislativas.

II. Estado de la Convención a nivel nacional en China continental

Es difícil definir si el sistema jurídico chino, como la mayoría de los sistemas jurídicos nacionales, sigue la teoría del monismo o el dualismo.⁵ Por lo tanto, el estado de los tratados internacionales en el sistema jurídico chino es un asunto muy complejo. No hay una regla explícita

⁴ V. Bantekas, I., Stein, M. A. y Anastasiou, D. (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*, Oxford University Press, 2018.

⁵ Cf. Evans, M. D., *International Law*, Oxford University Press, 2006, p. 428; Dunoff, J. L., Ratner, S. R. y Wippman, D., *International Law: Norms, Actors, Process: A Problem-Oriented Approach*, Aspen Publishers, 2006, p. 267; y Chengyuan, M., *Monograph on International Law*, China CITIC Press, 2003, p. 4.

que estipule el estado, la jerarquía o el efecto del artículo 12 en la legislación china. Antes de la ratificación de la CDPD, China ha sido parte de todos los convenios principales de derechos humanos, excepto el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, que no fue ratificado. En la mayoría de los casos, no se considera que estos convenios internacionales de derechos humanos tengan efecto automáticamente en la legislación china.⁶ El principal enfoque para aplicar estos instrumentos internacionales de derechos humanos es transformar los derechos y las obligaciones que se prescriben en ellos en el sistema jurídico interno mediante modificaciones a la legislación interna existente o la creación de una nueva ley.⁷ Este es también el caso con la incorporación al derecho interno del artículo 12.⁸

En consecuencia, para dar efecto al artículo 12 a nivel nacional se requiere el escrutinio de la legislación interna pertinente, mediante la derogación o modificación de cualquier ley interna que sea contraria a este, y el cumplimiento de los derechos y las obligaciones formulados en él, tanto en la ley interna como en la práctica.

III. Capacidad jurídica y tutela de adultos

Dado que el artículo 12 de la CDPD desarrolla el derecho al igual reconocimiento ante la ley, que asimismo implica el derecho a la capacidad jurídica y el derecho al apoyo en el ejercicio de esta, las áreas más pertinentes de la legislación interna que han de examinarse en el contexto del artículo 12 son la ley sobre capacidad jurídica y tutela de adultos.⁹

⁶ Cf. Xue, H. y Jin, Q., "International Treaties in the Chinese Domestic Legal System", en *Chinese Journal of International Law*, vol. 8, núm. 2, p. 299.

⁷ Cf. *id.*

⁸ Cf. *id.*

⁹ Cf. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD—, "Observaciones finales sobre el informe inicial de China, aprobadas por el Comité en su octavo periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012)", CRPD/C/CHN/CO/1, párr. 21, 2012.

El marco legal para el ejercicio de la capacidad jurídica y la tutela de adultos está básicamente en el *Código Civil* y la *Ley de Procedimiento Civil* de la República Popular de China.¹⁰ En las siguientes tres subsecciones se examinan las normas jurídicas de la capacidad jurídica y la tutela, así como las consecuencias jurídicas de que se le niegue a alguien la capacidad jurídica plena.

1. La ley sobre capacidad jurídica

Los artículos 13-22 del Código Civil proporcionan perspectivas sustantivas sobre cómo determinar la capacidad jurídica de una persona. Según los artículos 13 y 14, los ciudadanos tienen capacidad jurídica como un titular de derechos desde su nacimiento hasta su muerte,¹¹ y todos los ciudadanos son reconocidos como un titular de derechos ante la ley en igualdad de condiciones.¹² Estos dos artículos reflejan sin duda la capacidad jurídica de ser un titular de derechos que se establece en el artículo 12. El artículo 18 estipula que una persona mayor de 18 años es una persona adulta y es reconocida por la ley como con plena capacidad jurídica para actuar conforme a la ley, lo que significa que puede participar de forma independiente en actividades civiles.¹³ Este artículo, por lo general, refleja la capacidad jurídica para actuar conforme a la ley, que se establece en el artículo 12 de la CDPD. Los artículos 21 y 22 estipulan la excepción al artículo 18: "Un adulto que no es capaz de dar cuenta de su propia conducta será una persona que no tenga capacidad para la conducta civil¹⁴ [...] Un adulto que no es capaz de dar cuenta plenamente de su propia conducta será una persona con capacidad limitada para la conducta civil".¹⁵

¹⁰ V. Ley de Procedimiento Civil de la República Popular de China (en adelante, citada solo como Ley de Procedimiento Civil) —enmienda de 2012—, 1991 (Orden Núm. 59 del presidente de la República Popular de China).

¹¹ Cf. Código Civil, artículo 13.

¹² Cf. *ibid.*, artículo 14.

¹³ Cf. *ibid.*, artículo 18.

¹⁴ *Ibid.*, artículo 21.

¹⁵ *Ibid.*, artículo 22.

Según las Opiniones del Tribunal Supremo Popular sobre varias cuestiones relativas a la implementación de los Principios Generales del Derecho Civil de la República Popular de China —interpretación del derecho civil—, para determinar hasta qué punto una persona puede dar cuenta de su propia conducta, es necesario considerar varios factores. Esto incluye "el grado de conexión de la conducta con su propia vida",¹⁶ "ya sea que pueda comprender la conducta y prever las consecuencias",¹⁷ ya sea que pueda comprender "la cantidad o los objetos de la conducta"¹⁸ y hasta qué punto tiene la capacidad de "juicio" y "autoprotección".¹⁹ De este modo, juntos, los artículos 21 y 22 preparan la base para denegar la capacidad jurídica de una persona por razones relacionadas con la discapacidad, y, en gran medida, combina la capacidad jurídica y mental. Esto constituye el conflicto central con el artículo 12.

Los artículos 177-180 y 187-190 de la Ley de Procedimiento Civil establecen los requisitos procedimentales de los casos que determinan la capacidad jurídica de una persona. Se estipula en la ley actual que solo el tribunal puede tomar la decisión de denegar a una persona su plena capacidad jurídica. Los parientes cercanos de una persona u otros interesados pueden iniciar un caso solicitando al tribunal una declaración de que la persona tiene capacidad jurídica limitada o no la tiene. La solicitud debe presentarse con hechos y pruebas.²⁰ Tras aceptar esta solicitud, el tribunal requerirá una evaluación judicial sobre la capacidad jurídica de la persona. Si la evaluación judicial ya se completó, el tribunal debe examinar el resultado de esta.²¹ A continuación, el caso se somete a juicio conforme al procedimiento establecido en el capítulo 15 de

¹⁶ Opiniones del Tribunal Supremo Popular sobre varias cuestiones relativas a la implementación de los Principios Generales del Derecho Civil de la República Popular de China (para implementación en el juicio), 1988, párr. 4.

¹⁷ *Ibid.*, párr. 4.

¹⁸ *Ibid.*, párr. 4.

¹⁹ *Ibid.*, párr. 5.

²⁰ *Cf.* Ley de Procedimiento Civil —enmienda de 2012—, n. 341, artículo 187.

²¹ *Cf. ibid.*, artículo 188.

la Ley de Procedimiento Civil.²² Según el artículo 178, el caso se presentará a un juez y la sentencia de la primera instancia será definitiva, lo que significa que no hay oportunidad para apelar. Según el artículo 189, un pariente cercano de la persona en cuestión, uno que no sea el que presenta la solicitud, debe actuar como su agente *ad litem* durante el juicio. El tribunal puede asignar a uno de los parientes de la persona para que sea el agente *ad litem* si es necesario. El tribunal también debe escuchar la opinión de la persona en cuestión si su condición de salud lo permite.²³ Si a lo largo del juicio el tribunal considera que la solicitud se basa en hechos pertinentes, declarará que la persona tiene capacidad jurídica limitada o no la tiene. De lo contrario, el tribunal rechazará la solicitud.²⁴

Las dimensiones procedimentales de dichos casos plantean dos preocupaciones principales. Primero, teniendo en cuenta que un caso sobre la capacidad jurídica de una persona es escuchado por un solo juez y no hay oportunidad para apelar, puede existir el peligro de que el derecho de acceso a la justicia de la persona cuya capacidad jurídica se ve cuestionada, no esté garantizado. En segundo lugar, el artículo 189 estipula un requisito de que la persona cuya capacidad jurídica se ve cuestionada y examinada en el caso debe tener parientes cercanos como su agente *ad litem*, mientras que el artículo 58 de la Ley de Procedimiento Civil indica que la designación de agentes *ad litem* es el derecho de una persona, no un requisito que se ha de cumplir en el procedimiento judicial. Con base en la comparación entre el artículo 58 y el artículo 189, también podría alegarse que, en los casos en que el tribunal pone en tela de juicio y examina la capacidad jurídica de una persona, el artículo 189 puede tener el efecto de denegar el derecho y la plena capacidad jurídica de la persona para participar en el procedimiento judicial en su propio nombre. Este es el caso incluso cuando la incapacidad jurídica de la persona tal vez solo esté bajo sospecha en el momento del procedimiento judicial.

²² Cf. *ibid.*, artículo 177.

²³ Cf. *ibid.*, artículo 189.

²⁴ Cf. *ibid.*, artículo 189.

Cabe señalar que la legislación china vigente sobre capacidad jurídica estipula solo los procedimientos y normas jurídicas para la denegación de la plena capacidad jurídica de una persona. No especifica si el reconocimiento de la capacidad jurídica de una persona, particularmente la capacidad jurídica para actuar conforme a la ley, es un derecho individual protegido por la ley. Tampoco manifiesta si la privación arbitraria de la capacidad jurídica de una persona es una infracción de los derechos individuales, o en qué situación uno sería responsable de injerencia arbitraria en el ejercicio de la capacidad jurídica de otra persona. El artículo 12 de la CDPD y la Observación General Núm. 1, por el contrario, dejan mucho más claro que el igual reconocimiento ante la ley es un derecho individual, en función del cual las personas con discapacidad tienen el derecho de ejercer la capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás.²⁵ La falta de definición del reconocimiento de la capacidad jurídica como un derecho individual, sin discriminación por motivo de discapacidad, es una de las brechas fundamentales entre la legislación china sobre capacidad jurídica y el artículo 12 de la CDPD.

2. El mecanismo de tutela de adultos

Según los artículos 21 y 23 del Código Civil, una vez que se determina que la persona tiene capacidad limitada o ninguna para actuar conforme a la ley, será representada por su agente *ad litem* en algunas o todas las actividades civiles,²⁶ y el tutor de la persona será el agente *ad litem*.²⁷ La ley actual es clara en cuanto a que la tutela se puede asignar solamente después de que el tribunal determina que una persona tiene capacidad jurídica limitada o ninguna a través de un debido proceso. Sin dicha decisión judicial, la tutela no debe imponerse a ningún adulto que se considere que tiene plena capacidad jurídica ante la ley.

²⁵ Cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 1: Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014, párrs. 11-13.

²⁶ Cf. Código Civil, artículo 21

²⁷ Cf. *ibid.*, artículo 23.

El artículo 28 del Código Civil enumera las categorías de personas que pueden designarse como tutores de una persona que se considera que tiene capacidad jurídica limitada o ninguna: "(1) cónyuge; (2) padre o hijo adulto; (3) cualquier otro pariente cercano; (4) cualquier otra persona u organización dispuesta a asumir la responsabilidad de la tutela y que tenga aprobación de la unidad a la que pertenece la persona o del comité local o de vecinos en el lugar de residencia".²⁸

El artículo 33 del Código Civil estipula que una persona puede hacer arreglos previos para su propia tutela cuando tiene plena capacidad jurídica, y el arreglo de tutela entrará en vigor cuando se determine que la persona en cuestión está perdiendo la totalidad o una parte de su capacidad jurídica.²⁹ El artículo 26 de la Ley de la República Popular de China sobre la Protección de los Derechos e Intereses de las Personas Mayores estipula dichos arreglos previos de tutela para las personas mayores de 60 años.³⁰

Podría aducirse que el arreglo previo de tutela cumple una función similar al poder notarial: una persona competente designa a un agente para desempeñar las funciones de un sustituto en la toma de decisiones cuando el adulto pierde la totalidad o parte de su capacidad para tener una conducta civil —o la capacidad para llevar a cabo *actos jurídicos civiles*, que es el término utilizado en algunas versiones traducidas—. En el contexto del derecho civil chino, celebrar un acuerdo para servicios sanitarios con un proveedor sanitario, como un hospital o una clínica, decidir sobre un plan de tratamiento o firmar documentación para señalar consentimiento informado suelen considerarse actos jurídicos civiles.

Como mecanismo relativamente nuevo, el efecto de la tutela convenida previamente sigue siendo desconocido en gran medida. Desde una pers-

²⁸ *Ibid.*, artículo 28.

²⁹ *Cf. ibid.*, artículo 33.

³⁰ *Cf.* Ley de la República Popular de China sobre la Protección de los Derechos e Intereses de las Personas Mayores —revisión de 2015—, 2015 (Orden Núm. 24 del presidente de la República Popular de China), artículo 26.

pectiva optimista, podría afirmarse que la tutela convenida previamente refleja el principio de máximo respeto de la autonomía y voluntad de la persona bajo tutela. Sin embargo, la falta de claridad sobre cómo se puede aplicar la tutela convenida de antemano plantea algunos problemas. Está claro en la ley que la tutela convenida de antemano debe establecerse por escrito;³¹ lo está menos su aplicación. Como se señaló antes, la Ley de Procedimiento Civil contiene una sección sobre el procedimiento especial para declarar la pérdida total o parcial de capacidad,³² y solo después de este procedimiento una persona se puede poner bajo tutela. Sin embargo, la práctica existente de usar notarios públicos para efectuar la tutela convenida de antemano ignora efectivamente los procedimientos judiciales.³³ En dichos casos, la práctica de la tutela convenida de antemano puede tener el efecto de una privación arbitraria de la autonomía de una persona.

Los artículos 34-37 y 1188-1189 del Código Civil enumeran las obligaciones del tutor. Con respecto a la persona bajo tutela, el tutor tiene obligaciones de proteger la salud de la persona y cuidar de sus necesidades y decisiones personales, administrar y proteger su propiedad, controlar y educar a la persona bajo tutela, y actuar como su agente *ad litem* en litigios y actividades civiles.³⁴ El artículo 35 exige que el tutor se guíe por el principio de actuar en el interés superior de la persona y, en la medida de lo posible, respete la voluntad y preferencias de la persona bajo tutela. En comparación con las normas jurídicas anteriores sobre tutela de adultos, cabe afirmar que el artículo 35 representa algunos avances a la luz del artículo 12 de la CDPD, al reforzar los requisitos sobre el tutor para proteger los intereses de la persona y dejarse guiar por su

³¹ Cf. Código Civil, artículo 33.

³² Cf. Ley de Procedimiento Civil —adoptada en la cuarta sesión de la Séptima Asamblea Popular Nacional del 9 abril de 1991; modificada el 8 de octubre de 2007, 31 de agosto de 2012 y 27 de junio de 2017—, capítulo 14, sección 4.

³³ V. Shanghai Notary, *Enforcing my voluntary guardianship when I become confused*, China, 27 de agosto de 2018. Disponible en <www.hljgz.org.cn/article/content.html?id=301>.

³⁴ Cf. Código Civil, artículos 34-37, 1188-1189; interpretación de la Ley Civil, párr. 10.

voluntad y preferencias. No obstante, hasta ahora no se han emitido pautas más detalladas para evaluar el grado en el que la voluntad y preferencias de la persona bajo tutela se respetan y plasman en los hechos.

Además de las obligaciones con la persona bajo tutela, el tutor también tiene obligaciones con otros. Según los artículos 1188 y 1189, el tutor es responsable de cualquier daño causado por la persona bajo tutela.³⁵ Algunas obligaciones más específicas de los tutores se estipulan en otras normas, entre las que se incluyen, concretamente, cuidar a la persona bajo tutela, ser el agente *ad litem* de la persona en las actividades civiles y asumir la responsabilidad por cualquier daño causado por la persona bajo tutela.³⁶

Cabe señalar que, aunque la ley vigente estipula la obligación del tutor, no queda claro a qué grado se supervisa la tutela, y si la persona bajo tutela puede, por cuenta propia, presentar una queja sobre su tutor.

Dadas las normas procesales y sustantivas de la tutela, así como las obligaciones jurídicas del tutor, puede afirmarse que en la mayoría de los casos la tutela tiene las características de los regímenes de toma de decisiones por sustitutos a los que se hace referencia en la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD.³⁷ En consecuencia, el mecanismo jurídico de la tutela de adultos en la legislación china vigente constituye un conflicto con el requisito del artículo 12. Asimismo, en sus "Observaciones finales sobre el informe inicial de China", el Comité CDPD expresa su preocupación de que en la legislación china actual no haya disposiciones sobre un sistema de apoyos para ejercer la capacidad jurídica.³⁸

³⁵ Cf. Código Civil, artículos 1188-1189.

³⁶ Cf. Ley de Salud Mental —orden núm. 62 del presidente de la República Popular de China—, artículos 9, 36, 45, 49 y 59; Ley de la República Popular de China sobre la Protección de las Personas con Discapacidad —revisión de 2008— (Orden Núm. 3 del presidente de la República Popular de China), artículo 9.

³⁷ Cf. Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 27.

³⁸ Cf. Comité CDPD, "Observaciones finales sobre el informe inicial de China... *cit.*", párr. 21.

3. Restricciones a los derechos como consecuencia de la denegación de capacidad jurídica y la designación de un tutor

En su Observación General Núm. 1, el Comité CDPD reconoce y afirma que el igual reconocimiento de la capacidad jurídica está inextricablemente vinculado al disfrute de muchos otros derechos.³⁹ Conforme a la ley china vigente, una vez que se le deniega a una persona su plena capacidad jurídica, se impondrán muchas restricciones en los derechos de dicha persona. Las restricciones generales se estipulan en los artículos 143-145 del Código Civil. Según el artículo 143, para hacer que la conducta civil sea legalmente válida, el actor debe tener capacidad jurídica pertinente para la conducta civil.⁴⁰ Una conducta civil no es legalmente válida si la lleva a cabo una persona que se considera que no tiene capacidad jurídica, o una persona que se considera con capacidad jurídica limitada que no puede llevar a cabo esta conducta de manera independiente.⁴¹ Estos artículos por lo general deniegan la participación de las personas sin plena capacidad jurídica en las actividades civiles.

Además de estas restricciones generales, también hay otras restricciones estipuladas en diversas normas en diferentes niveles. A continuación, se proporcionan algunos ejemplos para ilustrar cómo las personas que se considera que no tienen plena capacidad jurídica pueden quedar directa o indirectamente excluidas de las actividades civiles y el disfrute de otros derechos básicos.

Un ejemplo típico es la exclusión directa del derecho de *acceso a la justicia*. El artículo 57 de la Ley de Procedimiento Civil estipula que para que las personas sin capacidad jurídica puedan participar en una demanda,

³⁹ Cf. Comité CDPD, Observación General... cit., párr. 31.

⁴⁰ Cf. Código Civil, artículo 143.

⁴¹ Cf. *ibid.*, artículos 144-145.

el tutor debe participar en ella en su nombre como agente *ad litem*.⁴² Las personas de las que se considera que tienen capacidad jurídica limitada aún pueden tener oportunidades, aunque muy limitadas, para presentarse ante el tribunal en su propio nombre. No obstante, para las personas que se considera que no tienen capacidad jurídica, su derecho de acceso a la justicia se ve comprometido en gran medida por la tutela.⁴³ Además, el artículo 16 del Reglamento sobre Asistencia Jurídica estipula que, si se ha denegado al solicitante de asistencia jurídica su plena capacidad jurídica, su agente *ad litem*, por ejemplo el tutor, puede solicitar la asistencia jurídica en nombre de la persona.⁴⁴ Sin embargo, si una persona no tiene un agente *ad litem* que haga dicha solicitud, mantendrá un acceso considerablemente restringido a la justicia.⁴⁵

Muchas otras leyes, políticas y reglas también establecen restricciones explícitas sobre los derechos de las personas de las que se determina que no tienen plena capacidad jurídica. Estas abarcan diversas cuestiones, por ejemplo, el derecho a seleccionar el beneficiario del seguro,⁴⁶ el derecho de asociación⁴⁷ y el derecho de obtener cualificaciones profesionales.⁴⁸

Además, las restricciones también se pueden imponer de una manera indirecta delegando poderes al tutor. Un ejemplo típico es el artículo 39

⁴² Cf. Ley de Procedimiento Civil —enmienda de 2012—, artículo 57.

⁴³ V. el artículo 13 de la CDPD, "Acceso a la justicia", que exige que los Estados partes faciliten a las personas con discapacidad el desempeño de funciones efectivas como participantes directos e indirectos en todos los procedimientos judiciales.

⁴⁴ Reglamento sobre Asistencia Jurídica, artículo 16, 2003.

⁴⁵ V. Comité CDPD, "Observaciones finales sobre el informe inicial de China...*cit.*", párrs. 23 y 24. Al evaluar el desempeño de China conforme al artículo 13, "Acceso a la justicia", el Comité expresa preocupaciones sobre el establecimiento de servicios de asistencia jurídica.

⁴⁶ Cf. Ley de Seguros de la República Popular de China —enmienda de 2015—, 1995, artículo 39.

⁴⁷ Cf. Reglamento sobre el Registro y la Administración de Organizaciones Sociales, 1998 (Orden Núm. 250 del Consejo de Estado de la República Popular de China), artículo 13.

⁴⁸ Cf. Ley de Abogados de la República Popular de China —enmienda de 2012—, 2012 (Orden Núm. 64 del presidente de la República Popular de China), artículo 7; y Ley de la República Popular de China sobre los Contadores Públicos Certificados —enmienda de 2014—, 1993, artículo 10.

de la Ley de Salud Mental, el cual estipula que, cuando se formulan los planes de tratamiento para los pacientes con una discapacidad mental, el proveedor sanitario informará a los pacientes o tutores sobre el plan de tratamiento.⁴⁹ El término *pacientes o sus tutores*, en cierta medida, hace que la persona bajo tutela y sus tutores sean un solo sujeto para el titular de las obligaciones pertinentes. Conforme al artículo 39, los proveedores sanitarios pueden cumplir su obligación proporcionando información solo a los tutores. En este caso, el derecho del paciente a brindar consentimiento informado, y por lo tanto el derecho a la salud, podría estar significativamente comprometido.

Con base en términos similares a *pacientes o sus tutores*, el tutor está facultado para tomar decisiones sustitutas por la persona bajo tutela en una amplia gama de asuntos, como el uso del nombre o la imagen de la persona para fines publicitarios,⁵⁰ el consentimiento a tratamientos como cirugías que resulten en la pérdida de función de órganos del cuerpo, así como tratamientos clínicos experimentales de trastornos mentales,⁵¹ el consentimiento a divulgar información personal de las personas que son seropositivas,⁵² así como el consentimiento a la interrupción del embarazo o realización de operaciones de ligadura de trompas.⁵³ Aunque la ley no impide explícitamente que la persona bajo tutela tome decisiones, delega tal amplitud de facultades al tutor que, de hecho, socava los derechos de la persona para tomar decisiones sobre prácticamente todos los aspectos de su vida.

⁴⁹ Cf. Ley de Salud Mental, artículo 39.

⁵⁰ Cf. Ley de Publicidad de la República Popular de China —enmienda de 2015—, 1994, artículo 33.

⁵¹ Cf. Ley de Salud Mental, artículo 43.

⁵² Cf. Reglamento sobre la Prevención y el Tratamiento de VIH/sida, artículo 39, 2006.

⁵³ Cf. Ley de la República Popular de China sobre la Atención a la Salud Maternoinfantil —revisión de 2009— (Orden Núm. 33 del presidente de la República Popular de China), artículo 19. En dos casos en 2005, el tutor consintió y acordó que una mujer con enfermedad mental tuviera una histerectomía. El tutor lo hizo porque le preocupaba que, si la mujer mentalmente enferma tenía un hijo, la carga del cuidado se vería incrementada para él. Más tarde, el tutor fue enjuiciado por la fiscalía.

4. Resumen y discusión de la sección

Como se comentó antes, en la legislación civil china las reformas que reconocen que una "persona tiene capacidad 'limitada' más que 'ninguna' capacidad para la conducta civil" son un concepto prometedor, aunque no son totalmente coherentes con el artículo 12. No obstante, dan un margen considerable para que una persona que pueda estar bajo tutela para determinados tipos de decisiones ejerza su capacidad jurídica en aquellas áreas de la toma de decisiones en las que puede actuar legalmente de forma independiente. El recientemente adoptado principio de *máximo respeto* de las voluntades de las personas bajo tutela es otro cambio progresivo en la ley. Requiere que el tutor capacite a la persona para participar en actividades civiles en la medida de lo posible. Además, la tutela voluntaria amplía significativamente la autonomía de las personas bajo tutela y mueve la ley en dirección de un mayor respeto de la capacidad jurídica de todas las personas.

Sin embargo, el requisito de procedimiento para declarar que una persona no tiene capacidad jurídica se estableció mucho antes de la introducción de la reforma legislativa que reconoce que "una persona tiene capacidad limitada para la conducta civil" y, por lo tanto, está profundamente arraigado en la práctica jurídica. Rara vez hay declaraciones de capacidad "limitada", más que de "ninguna" capacidad. El desconocimiento general sobre esta importante distinción plantea dudas sobre hasta qué punto una reforma legislativa positiva se puede traducir efectivamente en la práctica. También existe poca evidencia de que la tutela voluntaria se haya usado ampliamente en la práctica.

En resumen, la ley actual sobre capacidad jurídica sienta las bases para denegar la capacidad jurídica de una persona por razones relacionadas con la discapacidad y la combina en gran medida con la "capacidad mental". Además, la ley actual no considera el igual reconocimiento ante la ley como un derecho individual protegido por esta. Dicha falta de reconocimiento se puede ver como una de las brechas fundamentales

entre la legislación china sobre capacidad jurídica y el artículo 12 de la CDPD. Asimismo, las disposiciones para la tutela de adultos estipuladas en la ley actual tienen las características de la toma de decisiones por sustitutos mencionada en la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD y, por lo tanto, no cumplen con los requisitos del artículo 12.

Teniendo en cuenta la obligación de China conforme a la CDPD de lograr la plena aplicación del artículo 12 a nivel nacional,⁵⁴ es necesario reconsiderar y modificar la ley actual sobre capacidad jurídica y tutela en consonancia con sus requisitos.

IV. Ley de Salud Mental y capacidad jurídica

China por fin vio su primera Ley de Salud Mental después de un esfuerzo legislativo de 28 años. El Comité Permanente de la Asamblea Popular Nacional de China la aprobó el 26 de octubre de 2012, y el 1º de mayo de 2013 entró en vigor. Antes de eso, China, con una quinta parte de la población mundial, solo tenía seis normas locales que regulaban los servicios de salud mental en seis ciudades. Dado que la sociedad china se ha desarrollado y cambiado rápidamente en las últimas décadas, el antiguo marco legal era claramente insuficiente.⁵⁵

Por un lado, la nueva ley se justificó como necesaria para facilitar el tratamiento efectivo de las más de 170 millones de personas que viven con discapacidades mentales en China, de las cuales se estima que casi 160 millones nunca han recibido ninguna forma de servicio de salud mental.⁵⁶

Por otro lado, la necesidad de una reforma legislativa se hizo evidente después de que los medios expusieran varios casos notorios de abuso

⁵⁴ Cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 1, párrs. 24-30 y 50.

⁵⁵ V. Phillips, M. R. *et al.*, "China's New Mental Health Law: Reframing Involuntary Treatment", en *American Journal of Psychiatry*, vol. 170, núm. 6, 2013, pp. 588-591.

⁵⁶ V. Phillips, M. R., Zhang, J., Shi, Q. *et al.*, "Prevalence, Treatment, and Associated Disability of Mental Disorders in Four Provinces in China during 2001-05: An Epidemiological Survey", en *The Lancet*, vol. 373, núm. 9680, 2009, pp. 2041-2053.

psiquiátrico. Los partidarios de la reforma argumentaron que se necesitaban medidas de salvaguardia más enérgicas para garantizar que las personas no fueran diagnosticadas, internadas y tratadas de forma "equivocada" e involuntaria por los servicios psiquiátricos. Había una enorme preocupación pública sobre dichos casos, y el fenómeno se ganó su propio nombre: "etiquetado erróneamente con la enfermedad mental".⁵⁷ Después de varias rondas de recibir comentarios públicos y la revisión realizada por el órgano legislativo, las reformas se aprobaron.

Dado que la descripción detallada de la ley y sus disposiciones sobre medidas coercitivas se recogen en otras partes,⁵⁸ esta sección solo introducirá sus características clave y su relación con la capacidad jurídica.

1. Principio voluntario y norma de peligrosidad

Normalmente se cree que la innovación de la Ley de Salud Mental es su principio de *tratamiento psiquiátrico voluntario* para los pacientes ingresados. Sin embargo, y lo que es quizá más importante, el tratamiento involuntario para los pacientes ingresados aún está permitido conforme a la "norma de peligrosidad". El artículo 30 de la ley señala: "si el resultado de la evaluación psiquiátrica indica que una persona tiene un trastorno mental grave, la institución médica puede imponer un tratamiento hospitalario si la persona cumple una de las siguientes condiciones: (1) autolesión en el pasado inmediato o riesgo actual de autolesión; (2) comportamiento que haya lastimado a otros o puesto en peligro la seguridad de otros en el pasado inmediato o riesgo actual para la seguridad de otros".⁵⁹ Este criterio es resultado de cambios significativos. "Necesidad de tratamiento" y "alteración del orden público" se in-

⁵⁷ V. Ding, Ch., "Involuntary Detention and Treatment of the Mentally Ill: China's 2012 Mental Health Law", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 37, núm. 6, 2014, pp. 581-588; y Zhao, X. y Dawson, J., "The New Chinese Mental Health Law", en *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 21, núm. 5, 2014, pp. 669-686.

⁵⁸ Chen, B., *China's Mental Health Law in Action*, —próximamente en Routledge—.

⁵⁹ Ley de Salud Mental, artículo 30.

cluyeron originalmente, pero más adelante se eliminaron de los primeros proyectos de la ley, básicamente debido a su vaguedad y exposición a posibles abusos.⁶⁰

La dependencia del tratamiento hospitalario involuntario de la norma de peligrosidad genera críticas y preocupaciones de ambos lados. Algunos comentaristas en psiquiatría observan que muchas otras jurisdicciones incluyen la "incapacidad para cuidarse a sí mismo" o la "falta de conocimiento" como criterios para el tratamiento involuntario y sugieren que a la mayoría de los pacientes con trastornos mentales en China se les disuadiría de recibir un tratamiento solo por la norma de peligrosidad.⁶¹ Mientras tanto, también hay comentaristas en derecho que se centran en los defectos de la norma de peligrosidad y recomiendan un modelo de fusión de la Ley de Salud Mental que incluya la incapacidad para tomar decisiones como un criterio necesario para la reclusión involuntaria y el sistema de tratamiento.⁶²

Resulta interesante que la ley diferencie a las personas con trastornos mentales que son peligrosas para sí mismas y aquellas que son peligrosas para los demás. En resumen, si una persona diagnosticada con un trastorno mental grave es peligrosa para los demás, su tutor podría solicitar un nuevo examen y una certificación médica si no está de acuerdo con la decisión de tratamiento hospitalario tomada por la institución médica.⁶³ Pero si la persona es peligrosa para sí misma y no para los demás, su tutor decidiría si se impone un tratamiento hospitalario y cuándo darlo de alta, y la persona no podría impugnar la decisión del

⁶⁰ V. Shao, Y. y Xie, B., "Approaches to Involuntary Admission of the Mentally Ill in the People's Republic of China: Changes in Legislation From 2002 to 2012", en *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online*, vol. 43, núm. 1, 2015, pp. 35-44.

⁶¹ Cf. Xie, B., "Impact of the New Mental Health Act on Mental Health Services in the Future", en *Journal of Neuroscience and Mental Health*, vol. 13, p. 3.

⁶² Wang, Y., "Rethink of the Dangerousness Principle of Compulsory Treatment to Mental Disorders", en *China Health Law*, vol. 4, 2014.

⁶³ Cf. Ley de Salud Mental, artículo 32.

tutor salvo acudiendo a los tribunales conforme a lo establecido por la ley.⁶⁴

En ambas circunstancias, la ley concede a un tutor un inmenso poder sobre las personas con trastornos mentales. También ofrece su propia definición —en el artículo 83— de *trastorno mental grave* como un grado de condición que "resulta en graves impedimentos en la adaptación social o en otros tipos de funcionamiento, en la conciencia distorsionada de la realidad objetiva o de la condición médica de uno, o en una incapacidad para manejar sus propios asuntos".⁶⁵ Pero como no hay un procedimiento de revisión judicial o cuasi judicial sobre el que se basen la evaluación y la decisión de un tratamiento hospitalario involuntario, esta norma supuestamente legal de hecho es aplicada principalmente, si no es que solamente, por profesionales médicos. De este modo, pueden imponer el ingreso y tratamiento involuntarios en función de solo una categoría de diagnóstico.⁶⁶

2. Capacidad y tutela

Si bien la capacidad para la toma de decisiones en materia médica por parte de los usuarios de los servicios de salud mental y la posibilidad de tutela son cuestiones fundamentales conforme a la Ley de Salud Mental, la misma ley no ofrece muchas disposiciones sobre cómo determinar la capacidad o nombrar tutores. Estas disposiciones se tratan en el derecho civil, tal como se examinó antes. Antes de la adopción de la Ley de Salud Mental, la práctica común era que una persona se consideraría automáticamente como carente de capacidad y sería representada por un tutor o miembro de su familia si se hacía un diagnóstico psiquiátrico, aunque la legislación china establecía explícitamente que dicha determinación

⁶⁴ Cf. *ibid.*, art 31.

⁶⁵ *Ibid.*, art 83.

⁶⁶ Cf. Qu, Xiangfei, "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Rights Protection of Persons with Disabilities", en *Law Science*, vol. 105, 2013, p. 107.

debía hacerse a través de un procedimiento civil especial en los tribunales. Sin embargo, a los ojos de algunos comentaristas la nueva Ley de Salud Mental mantiene estas presunciones problemáticas. Zhao y Dawson observan:

En el pasado, no se consultaba a la persona con un trastorno mental sobre su ingreso hospitalario, sino a su familia. Con base en la idea ingenua de que los tutores siempre son los "protectores de los intereses de los pacientes", la nueva Ley sigue otorgando a los tutores facultades clave sobre la gestión de los pacientes con trastornos mentales. Por ejemplo, los tutores están autorizados a llevar a los pacientes al hospital e iniciar su evaluación para un tratamiento involuntario. Tienen clara autoridad para vetar la hospitalización involuntaria de los pacientes en riesgo de autolesión y para llevárselos a casa. Pueden dar consentimiento delegado a un tratamiento y tienen derechos importantes para recibir información. Pueden solicitar el alta del paciente del hospital.⁶⁷

A este respecto, el artículo 83 estipula que "en esta ley, los tutores de las personas con trastornos mentales son personas *que pueden asumir el rol de tutor* tal como se especifica en los reglamentos pertinentes de los Principios Generales del Derecho Civil" (énfasis añadido).⁶⁸ Hasta ahora no tenemos pruebas de cómo funciona en la práctica esta disposición. Sin embargo, su naturaleza problemática es obvia cuando se considera que una persona puede tener varios "tutores" cualificados con opiniones en conflicto. La ley estipula que el sistema de tutela de adultos ha de reconocer a un familiar cercano y facultarlo para ejercer autoridad sobre una persona con un diagnóstico psiquiátrico.

3. Responsabilidad y obligaciones de la familia

Otro lado de este inmenso poder discrecional, no obstante, es la plena responsabilidad y las obligaciones que los tutores o familiares asumen.

⁶⁷ Zhao, X. y Dawson, J. *op. cit.*, p. 669.

⁶⁸ Ley de Salud Mental, artículo 83.

Debido a la falta de servicios comunitarios de salud mental, los familiares suelen asumir la responsabilidad tanto financiera como emocional de los usuarios del servicio de salud mental.⁶⁹ El artículo 21 de la Ley de Salud Mental refleja y refuerza esta "tradicción" al estipular que:

los familiares se preocuparán el uno por el otro, crearán un entorno familiar saludable y armonioso, y mejorarán su conocimiento sobre la prevención de trastornos mentales; cuando parezca que un familiar podría tener un trastorno mental, otros familiares le ayudarán a recibir asistencia médica oportuna, atenderán sus necesidades diarias y asumirán la responsabilidad de su supervisión y gestión.⁷⁰

Además, si los tutores "no cumplen con sus responsabilidades como tutores" y esto causa daños en los pacientes u otras personas, los tutores son responsables de pagar una indemnización.⁷¹ En un caso extremo reciente, por ejemplo, el tribunal estipuló que el padre, sexagenario, debía pagar una indemnización de más de cuarenta mil euros a los familiares de la víctima que fue asesinada por su hijo adulto con un trastorno mental, simplemente porque se le consideró como el tutor y no impidió que su hijo matara a la víctima.⁷² Como es lógico, el respeto de la autonomía de las personas con trastornos mentales es vulnerable de cara a los familiares que ejercen control temiendo por su propia responsabilidad.

4. Salvaguardias insuficientes y falta de supervisión independiente

Los comentaristas han identificado varias ambigüedades y posibles abusos en relación con la salvaguardia de los derechos de las personas

⁶⁹ V. Xie, B., "Experience and Lessons Draw from the Process of Mental Health Legislation in China", en *Chinese Mental Health Journal*, vol. 27, núm. 4, pp. 245-248.

⁷⁰ Ley de Salud Mental, artículo 21.

⁷¹ Ley de Salud Mental, artículo 28.

⁷² V. Tribunal Popular de Fulin, Caso Civil Núm. 02826, 2013.

con trastornos mentales. Por ejemplo, no está claro cuántos psiquiatras se requieren para hacer un diagnóstico y autorizar un tratamiento hospitalario involuntario.⁷³ Tampoco está claro qué se entiende en el artículo 40 de la Ley de Salud Mental por la disposición "comportamiento que perturbe el funcionamiento de las instituciones médicas". Ni tampoco queda claro qué se entiende por las excepciones a la prohibición de las medidas como restricciones y aislamiento cuando los pacientes "incurren en autolesión o están a punto de incurrir en autolesión, en un comportamiento que ponga en peligro la seguridad de los demás o en un comportamiento que perturbe el funcionamiento de las instituciones médicas".⁷⁴

Sin embargo, más importante aún, la ley no establece ningún órgano independiente, como los tribunales de salud mental en muchas otras jurisdicciones, que proporcionan supervisión al funcionamiento del tratamiento hospitalario involuntario. En su lugar, el artículo 82 solo estipula que "las personas con trastornos mentales y sus tutores y parientes cercanos que creen que los organismos administrativos, las instituciones médicas y otras agencias o personas pertinentes han infringido las disposiciones de esta ley y vulnerado los derechos legales e intereses de las personas con trastornos mentales pueden iniciar legalmente una demanda judicial".⁷⁵ Aunque se ha observado que en la práctica los tribunales podrían aceptar los casos en función de esta disposición,⁷⁶ aún existen dudas de cuán accesible y efectivo es dicho recurso si los pacientes son internados de manera involuntaria en instituciones sin acceso a supervisión o asesoría en derechos.

⁷³ V. Ding, Ch., *op. cit.*

⁷⁴ *Ibid.*, p. 581.

⁷⁵ Ley de Salud Mental, artículo 82.

⁷⁶ V. Chen, B., "Right to Litigate of Persons with Psychosocial Disabilities in China: From Mental Health Law to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *Disability Rights Study in China*, Social Science Academic Press, 2015.

5. Resumen y discusión de la sección

Conforme a la Ley de Salud Mental, la única excepción al principio voluntario es que el tratamiento hospitalario debe alcanzar un umbral diagnóstico de un trastorno mental grave y cumplir con la norma de peligrosidad para sí mismo o los demás. Se trata de un cambio significativo en la ley en comparación con su antecesora, que respaldaba la práctica dominante de ingresos médicos protectores, sin ningún criterio de peligrosidad, incluso tan problemático como puede ser dicho criterio. La Ley de Salud Mental no adopta ningún umbral general para un usuario de servicio en el ejercicio de su derecho a la información y la toma de decisiones —y se aleja del antiguo paradigma que se basaba en el conocimiento o la capacidad para la conducta civil—. Esta es una reforma loable y va en la línea de maximizar el respeto de los derechos de decisión y la autonomía de los usuarios del servicio.

No obstante, hay varios riesgos potenciales con la legislación y la práctica que son causa de preocupación. Los tutores y las instituciones de salud mental siguen teniendo autoridad para imponer el internamiento y tratamiento involuntario, lo que infringe la CDPD. En la ley se proporciona muy poca orientación sobre la determinación de los trastornos mentales graves y la peligrosidad. Estas disposiciones son particularmente vulnerables al abuso, ya que no hay una supervisión independiente. Las investigaciones sugieren que las prácticas descritas previamente, que existían antes de que se aprobara la ley y tuvieron que restringirse cuando esta entró en vigor, no obstante, persisten, y tanto las y los profesionales de salud mental como las personas juezas en China las siguen practicando y aceptando.⁷⁷

Vale la pena mencionar que no se han tomado medidas en la reforma legislativa conforme a la Ley de Salud Mental u otra legislación para

⁷⁷ Chen, B., *Mental Health Law in China: A Socio-legal Analysis* —próximamente en Routledge—.

reconocer y establecer cualquier forma de *apoyo* en la toma de decisiones, que los Estados partes de la CDPD tienen la obligación de proporcionar conforme al artículo 12(3) de esta. Sin dicho reconocimiento, es imposible establecer alternativas al enfoque biomédico al cuidado de la salud mental. Hasta ahora, la reforma legislativa no ha impulsado ningún avance real en la práctica del cuidado de la salud mental ni ha aumentado el respeto de la autonomía de los usuarios de la salud mental. Habida cuenta de esto, es razonable sugerir que se necesita un cambio en la práctica mediante iniciativas piloto y capacitación de los profesionales de salud mental acerca de los derechos de los usuarios del sistema de salud mental antes de que las reformas iniciales y mínimas representadas por la Ley de Salud Mental —reformas mucho menos radicales y coherentes con la CDPD— tengan repercusiones sustantivas en el sistema de salud mental en China.

V. Discusión y conclusión

La práctica de la capacidad jurídica y la tutela en China refleja no solo el marco legal, como se explicó a lo largo de este capítulo, sino también el contexto social y cultural. En la mayoría de los casos, es el familiar de una persona con discapacidad el que desempeña la función de tutor. La condición jurídica del tutor y la autoridad moral que se le confiere a los familiares puede, en gran medida, fusionarse en la práctica. Tanto si son reconocidos formalmente como tutores como si no lo son, los familiares están posicionados en la sociedad para asumir esta función decisoria en las vidas de los familiares con discapacidades. El reconocimiento y la comprensión del contexto legal, social y moral de la tutela son fundamentales para una comprensión más profunda y amplia de las preocupaciones y los asuntos subyacentes a la tutela en la práctica.

El contexto en el que funciona la tutela en China se puede ilustrar desde tres perspectivas principales. En primer lugar, la tutela se debe entender en el contexto de las responsabilidades y relaciones familiares. Los familiares de las personas con discapacidad asumen la función de tutor

incluso si no están obligados por ningún régimen de tutela legalmente reconocido. En segundo lugar, otros actores sociales tienden a suponer que los familiares de las personas con discapacidad tienen la obligación, ya sea moral o legal, de cuidar a la persona con discapacidad y responsabilizarse de su comportamiento. Otra presunción normalizada es que el familiar de una persona con discapacidad sabe más que otros lo que es mejor para la persona en cuestión y que la familia siempre hará lo que es mejor para ella. Por lo tanto, es más probable que otros actores sociales reconozcan a los familiares de las personas con discapacidad como las personas autorizadas para tomar decisiones por la persona con discapacidad en cuestión. En tercer lugar, la mayoría de las personas con discapacidad entiende y acepta que sus familiares asumirán la tutela sobre ellas como la manera en que pueden gestionar mejor su vida juntos.

La interacción entre el contexto social, legal y moral de la tutela determina las funciones dobles para los tutores y los familiares de las personas con discapacidad en la práctica. Por un lado, los tutores o los familiares de las personas con discapacidad que desempeñan el papel de tutores están autorizados a hacerlo, ya sea por la ley o por el entendimiento públicamente aceptado de que es su obligación moral tomar decisiones en representación del familiar discapacitado. Por otro lado, están legal o moralmente obligados a asumir casi toda la responsabilidad por la persona con discapacidad y su conducta. Dichas responsabilidades incluyen, por ejemplo, la protección y el cuidado de la persona con discapacidad, el apoyo al desarrollo de la persona con discapacidad y la determinación de si debe reconocerse que las decisiones o acciones de la persona con discapacidad tienen efecto jurídico. En los casos en que la persona causa daño y no puede compensarlo, es posible que su familiar deba hacerlo en su nombre, incluso si a la persona en cuestión no se le ha denegado su plena capacidad jurídica conforme a la ley.

Es importante reconocer y comprender que en China los familiares o tutores de las personas con discapacidad desempeñan en la práctica el

papel tanto de sustitutos en la toma de decisiones como de responsables de la persona. La manera en que el tutor o los familiares tratan a la persona con discapacidad y hacen un balance de estos dos roles se ve influida por la compleja interacción de varios factores, como la naturaleza de las condiciones de discapacidad de la persona, el entendimiento cultural de la discapacidad y las barreras sociales y desventajas que enfrentan las personas con discapacidad. Las tendencias recientes sugieren que la mayoría de las familias de las personas con discapacidad tienen la conciencia y disposición para ser más comprensivas con las personas discapacitadas. En función de nuestro trabajo de campo, es evidente que algunos padres de las personas con discapacidad han empezado a plantearse implementar los arreglos de tutela y las alternativas para después de que fallezcan. Las distinciones entre la toma de decisiones por sustitutos y la toma de decisiones con apoyos empiezan a reconocerse a medida que aumenta la conciencia sobre el derecho a la autonomía personal. Sin embargo, como las familias aún están vinculadas por las responsabilidades jurídicas y morales existentes, y la toma de decisiones con apoyos todavía no está reconocida en la ley ni se practica de forma generalizada, es difícil suponer el grado en que pueden pasar de la toma de decisiones por sustitutos a la toma de decisiones con apoyos como una alternativa viable.

La práctica actual de capacidad jurídica y tutela en China plantea dos problemas principales. En primer lugar, dado que la tutela está arraigada o motivada por imperativos de cambios morales y culturales en la ley, como suprimir la autorización y condición jurídica del tutor, puede que no sea suficiente para propiciar cambios en la práctica. En segundo lugar, teniendo en cuenta el entendimiento cultural y moral de las relaciones y responsabilidades de la familia, puede ser cultural y emocionalmente inaceptable para las personas con discapacidad, y quizá contra su voluntad y preferencias, que sus familiares queden completamente excluidos en un régimen jurídico de apoyo para ejercer la capacidad jurídica. Por lo tanto, cierto grado de fusión entre los imperativos sociales y morales de la relación familiar y el régimen jurídico de apoyo puede ser inevitable en los esfuerzos futuros de reforma legislativa dirigidos a lograr una

mayor coherencia con el artículo 12 de la CDPD. En otras palabras, las familias siguen asumiendo funciones de toma de decisiones por sustitutos, ya sea en la ley o de manera informal. De este modo, al mismo tiempo que progresan los esfuerzos de reforma legislativa, es de suma importancia alentar a las familias —por ejemplo, mediante sistemas de apoyo familiar y sensibilización pública— a que pasen de actuar como sustitutos en la toma de decisiones de los familiares con discapacidad a convertirse más bien en personas de apoyo para la toma de decisiones que respetan la autonomía de su familiar y se guían por su voluntad y preferencias.

Para concluir, los parientes desempeñan una función compleja al facilitar a la persona con discapacidad el disfrute y ejercicio de su capacidad jurídica. Con demasiada frecuencia, la restringen o la deniegan en conjunto. Las reformas recientes al Código Civil y la Ley de Salud Mental proporcionan un mayor ámbito para maximizar la autonomía de las personas con discapacidad y, sin embargo, hay poca evidencia que sugiera una implementación satisfactoria. También está claro que las reformas recientes no incorporan las disposiciones necesarias para reconocer el apoyo en la toma de decisiones. El desarrollo futuro sobre este asunto depende de la reconfiguración de las relaciones complejas entre personas con discapacidad —a las que se les suele denegar su capacidad jurídica—, sus familiares —que suelen ser vistos como sus tutores *de facto* y potencialmente personas de apoyo—, el gobierno y la sociedad civil y las organizaciones de personas con discapacidad. Estas últimas han desempeñado un papel cada vez más importante en aumentar la conciencia del derecho a la autonomía y la autodeterminación. Su realización más plena en las vidas de las personas con discapacidad en China dependerá de cómo se resuelven estas tensiones tanto en la ley como en la práctica.

CAPÍTULO 13

Australia: lecciones de un camino reformista hacia la toma de decisiones con apoyos

Piers Gooding*

Terry Carney**

* Doctor e investigador asociado de la Facultad de Derecho de la Universidad de Melbourne. Al doctor Gooding le gustaría agradecer a Yukio Sakurai, doctorando de la Universidad Nacional de Yokohama, Japón, que proporcionó comentarios para este trabajo.

** Doctor y profesor emérito de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sídney.

SUMARIO: I. Introducción; II. Antecedentes: Australia y los derechos humanos; III. Evolución jurídica; IV. Discusión; V. Conclusión; VI. Apéndice.

*Pese a que las acciones de Australia en estas esferas jurídicas
han sido más bien lentas, aun así, a la larga,
la mayoría de las jurisdicciones, si no todas,
adoptarán muy probablemente en distintos grados
el cambio paradigmático introducido por el artículo 12.*

Ron McCallum AO¹

I. Introducción

Australia ha adoptado un enfoque gradual para reformar las leyes relativas a la capacidad jurídica desde la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, CDPD—, aunque uno amplio para los estándares globales. El cambio ha conformado las opciones de toma de decisiones con apoyos legales y extra-legales, un conjunto creciente de investigaciones conceptuales y empíricas sobre el tema, así como desarrollos de políticas que desafían el principio de "interés superior" detrás de las antiguas leyes, políticas y prácticas en materia de toma de decisiones con apoyos. La reforma legislativa se ha centrado en las leyes de salud mental y tutela, pero también en el derecho

¹ McCallum, R., *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Assessment of Australia's Level of Compliance*, Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability, Sidney, 2020, p. 55. Ron McCallum AO fue el presidente inaugural del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, Comité CDPD—, al que fue nominado por el gobierno de Australia en septiembre de 2008.

penal,² así como en otras áreas en las que la capacidad jurídica se ha visto restringida —y, en algunos casos, se sigue restringiendo— para las personas con discapacidad, como el matrimonio, el derecho de propiedad y el derecho contractual.

La reforma legislativa no se ha extendido hasta abandonar, por completo, la toma de decisiones por sustitutos. Es probable que las leyes de salud mental y tutela sigan existiendo de alguna manera en el futuro inmediato, aunque los criterios para designar a un tutor o representante —o la imposición de una intervención psiquiátrica involuntaria— parecen estrecharse, con mayor prioridad, a los deseos reales y probables de las personas representadas, por encima de la paternalista protección de su "interés superior".³ Las obligaciones de terceros para reconocer la capacidad jurídica y adaptar en conformidad los procesos de toma de decisiones también parecen extenderse, al igual que los recursos prácticos para las personas, las familias, las personas que brindan apoyo y los proveedores de servicios.

Puede considerarse, por lo tanto, que Australia ha tomado un enfoque *reformista* y *gradual* de reforma con respecto a la capacidad jurídica, la igualdad y la discapacidad, pero también uno que es amplio para los estándares globales. La amplitud de los cambios es, en cierto modo, paradójica. Australia carece de un marco legislativo, administrativo o judicial integral para la protección de los derechos humanos, dada su declara-

² V, por ejemplo, NSW Department of Communities and Justice, *Capacity Toolkit, Section 6 - Supported decision-making*. Disponible en <https://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capa_decision.aspx>.

³ V. Chesterman, J., "Adult guardianship and its alternatives in Australia", en C. Spivakovsky, K. Seear y A. Carter (eds.), *Critical Perspectives on Coercive Interventions*, Routledge, 2018; Victorian Mental Health Royal Commission, *Royal Commission into Victoria's Mental Health System: Final Report*, vol. 4, 2021, Melbourne. Disponible en <<https://finalreport.rcvmhs.vic.gov.au/download-report/>>; y Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P. et al., "Supported Decision-Making for People Living with Dementia: An Examination of Four Australian Guardianship Laws", en *Journal of Law and Medicine*, vol. 28, 2021, pp. 389-420.

ción interpretativa que limita el alcance de la aplicación del artículo 12 de la CDPD, como se explica más adelante. El sistema de gobierno federalista de Australia ha dado lugar a iniciativas de reformas, y la actividad de la sociedad civil en relación con la capacidad jurídica varía entre jurisdicciones. Algunas jurisdicciones dentro del mosaico han llegado más lejos que otras en el camino al enfoque "purista" del artículo 12 previsto por el Comité CDPD. Estos diferentes desarrollos ofrecen lecciones para que los esfuerzos globales mejoren las respuestas legales, incluso en el derecho público, el derecho privado y el derecho indicativo, así como en otras esferas políticas, de prestación de servicios y vida social.⁴ En este capítulo se describen algunos de los avances más destacados, teniendo en cuenta la actividad de las reformas políticas y legislativas, la labor de promoción, la investigación académica y de la sociedad civil, así como los recursos prácticos desarrollados por proveedores de servicios y otros —Apéndice A—.

II. Antecedentes: Australia y los derechos humanos

Australia es una jurisdicción del derecho consuetudinario derivada sustancialmente del sistema jurídico inglés. Australia tiene un sistema de gobierno federal: seis estados tienen jurisdicciones separadas con su propio sistema de tribunales y parlamentos, y la Commonwealth concede una legislatura regional a dos territorios. La legislación en materia de salud mental y tutela es responsabilidad de los estados y territorios, junto con cualquier toma de decisiones con apoyos, la gestión diaria de los servicios de salud, bienestar y discapacidad, así como la elaboración y administración de leyes penales y civiles generales.⁵ Esto, aunque hay varias áreas

⁴ V. Carney, T., "Supported Decision-making in Australia: Meeting the challenge of moving from capacity to capacity-building?", en *Law in Context*, vol. 35, 2017, pp. 44-63.

⁵ V. Carney, T., "Where Now Australia's Welfare State?", en *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo [Journal of Comparative and European Public Law]*, vol. 4, 2013, pp. 1353-1370.

de la legislación federal sobre la capacidad jurídica del artículo 12 de los ciudadanos, como los derechos a votar⁶ y contraer matrimonio.

En 2008, Australia estaba entre los primeros países en ratificar la CDPD y adherirse a su Protocolo Facultativo en 2009. Según la ley australiana, las obligaciones contenidas en los tratados internacionales no se convierten en ley sino hasta que el tratado se promulga específicamente en una ley nacional.⁷ El poder constitucional del gobierno nacional para promulgar un proyecto de ley de derechos o legislar para promulgar la CDPD no se ha ejercido hasta hoy. Aunque se han promulgado cartas de derechos en dos estados —Victoria y Queensland— y en el Territorio de la Capital Australiana, estas establecen un modelo de "diálogo" de protección de los derechos humanos que se basa sustancialmente en su equivalente británico,⁸ y no incorporan directamente la CDPD. No hay un marco legislativo, administrativo o judicial integral para la protección de los derechos humanos; las protecciones formales siguen siendo restrictivas, fragmentadas y *ad hoc*.⁹ No obstante, los instrumentos de derechos humanos pueden, y a menudo lo hacen, influir en la interpretación judicial de las disposiciones legislativas o reglas del derecho consuetudinario.¹⁰ Por ejemplo, aunque sin ninguna obligatoriedad, los principios de la CDPD que favorecen la toma de decisiones con apoyos han tenido alguna influencia

⁶ Para un análisis comparativo de la autonomía y el derecho al voto, V. Carney, T., "Australia", en K. Nadakavukaren Schefer, T. Carney, R. Cera *et al.* (eds.), *Persons with Disabilities' Right to Autonomy and their Right to Vote*, Swiss Institute of Comparative Law, Lausana, Suiza, 2019.

⁷ *V. Minister for Immigration vs. Teoh*, 183 CLR 273, 1995.

⁸ V. Groves, M. y Campbell, C. (eds.), *Australian Charters of Rights a Decade on*, Federation Press, Sidney, 2017.

⁹ V. Gerber, P. y Castan, M. (eds.), *Critical Perspectives on Human Rights Law in Australia*, Thomson Lawbook Co, Sidney, 2021. Una rara excepción conforme a la Carta de Victoria fue un fallo de la Suprema Corte de 2018 que limitaba las circunstancias en las que la terapia electroconvulsiva se puede usar en un tratamiento de salud mental. *V. PBU y NJE vs. Mental Health Tribunal*, VSC 564, 1º de noviembre de 2018. Además, V. Freckelton, I., "Electroconvulsive therapy, law and human rights *PBU & NJE v Mental Health Tribunal* [2018] VSC 564, Bell J", en *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 26, núm. 1, 2019, pp. 1-20.

¹⁰ V. McCallum, I., *op. cit.*; *Dietrich vs. The Queen*, 177 CLR 292 at 305 por Mason, C. J. y McHugh, J., 1992; y Waddington, L., "Australia", en L. Waddington y A. Lawson (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: A Comparative Analysis of the Role of Courts*, Oxford University Press, Oxford, 2018.

en las decisiones de los tribunales para evitar crear órdenes de tutela de adultos.¹¹

1. Australia y el artículo 12 de la CDPD

Al ratificar la CDPD en julio de 2010, Australia hizo una declaración interpretativa relativa a los artículos 12, 17 y 18. Con respecto al artículo 12, el gobierno declaró:

Australia reconoce que las personas con discapacidad disfrutan de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Australia declara su comprensión de que la Convención permite mecanismos de toma de decisiones con apoyos o por sustitutos, que establecen que las decisiones se tomarán en nombre de una persona, solo cuando dichos mecanismos sean necesarios, como último recurso y sujetos a salvaguardias.¹²

Australia interpretó que el artículo 12(4) contiene salvaguardias que, si se establecen, permiten la toma de decisiones por sustitutos en circunstancias limitadas. Como lo recoge bien la literatura del tema, esto contradice la posición del Comité CDPD, que pide la plena abolición de la toma de decisiones por sustitutos,¹³ que a su vez está sujeta a una amplia oposición.¹⁴

La declaración del gobierno y la falta de un marco formal de derechos humanos pueden encajar mal en el tipo de reforma política y legislativa

¹¹ V. Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P. et al., *op. cit.*

¹² Colección de Tratados de las Naciones Unidas, s. f. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Declarations and Reservations (Australia), opened for signature 30 March 2007*, Naciones Unidas, Treaty Series, vol. 999 (entró en vigor el 3 de mayo de 2008). Disponible en <https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=en#EndDec>.

¹³ V., por ejemplo, Cukalevski, E., "Supporting Choice and Control—An Analysis of the Approach Taken to Legal Capacity in Australia's National Disability Insurance Scheme", en *Laws*, vol. 8, núm. 2, 8, 2019.

¹⁴ V. Martin, W. y Gurbai, S., "Surveying the Geneva impasse: Coercive care and human rights", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 64, 2019, pp. 117-128.

en materia de toma de decisiones con apoyos que contempla el Comité CDPD. Con todo, por paradójico que parezca, Australia ha experimentado mucha actividad nacional en este ámbito, incluso una amplia reforma política y legislativa en materia de tutela,¹⁵ salud mental¹⁶ y otros ámbitos legislativos,¹⁷. Del mismo modo, ha desarrollado mucha investigación y actividad de la sociedad civil, incluso entre organizaciones de personas con discapacidad y proveedores de servicios a la discapacidad.¹⁸

¹⁵ V., por ejemplo, Brayley, J., "Supported Decision Making in Australia. Presentation notes", Office of Public Advocate, Melbourne, 14 de diciembre de 2009; Victorian Law Reform Commission (VLRC), *Guardianship: Final Report*, Melbourne, 2012. Disponible en <<https://www.lawreform.vic.gov.au/projects/guardianship/guardianship-final-report>>; New South Wales Law Reform Commission, *Review of the Guardianship Act 1987*, Sidney, 2018. Disponible en <<http://www.lawreform.justice.nsw.gov.au/Documents/Current-projects/Guardianship/Report/Report%20145.pdf>>; y Tasmania Law Reform Institute, *Review of the Guardianship and Administration Act 1995 (Tas): Final Report*, Hobart, 2018. Disponible en <https://www.utas.edu.au/_data/assets/pdf_file/0005/1178762/Guardianship-Final-Report.pdf>.

¹⁶ V. Callaghan, S. y Ryan, C., "An Evolving Revolution: Evaluating Australia's compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in mental health law", en *University of New South Wales Law Journal*, vol. 39, 2016, pp. 596-624.

¹⁷ V. Comisión de Reforma Legislativa Australiana (ALRC), *Equality, Capacity and Disability in Commonwealth Laws: Final Report*, Sidney, 2014. Disponible en <<https://www.alrc.gov.au/publication/equality-capacity-and-disability-in-commonwealth-laws-alrc-report-124/>>; y VLRC, *Review of the Crimes (Mental Impairment and Unfitness to Be Tried) Act 1997, Report No 28*, Melbourne, 2014. Disponible en <https://www.lawreform.vic.gov.au/sites/default/files/Review_of_the_Crimes_Mental_Impairment_and_Unfitness_to_be_Tried_Act_0.pdf>.

¹⁸ V., por ejemplo, McSherry, B., "Legal capacity under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *Journal of Law and Medicine*, vol. 20, 2012, pp. 22-27; Carney, T. y Beaupert, F., "Public and Private Bricolage—Challenges balancing law, services & civil society in advancing CRPD supported decision making", en *University of New South Wales Law Journal*, vol. 36, 2013, pp. 175-201; Gooding, P., "Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law", en *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 20, 2013, pp. 431-451; Browning, M., Bigby, C. y Douglas, J., "Supported Decision making: Understanding how its conceptual link to legal capacity is influencing the development of practice", en *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 1, 2014, pp. 34-45; Knox, L., Douglas, J. y Bigby, C., "The biggest thing is trying to live for two people: Spousal experiences of supporting decision-making participation for partners with TBI", en *Brain Injury*, vol. 29, 2015, pp. 745-757; Callaghan y Ryan, *op. cit.*; Arstein-Kerslake, A., Gooding, P., Andrews, L. *et al.*, "Human Rights and Unfitness to Plead: The Demands of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *Human Rights Law Review*, vol. 17, 2017, pp. 399-419; Carney, T., "Supported Decision-making in Australia... *cit.*"; Byrne, M., White, B. y McDonald, F., "A New Tool to Assess Compliance of Mental Health Laws with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 58, 2018, pp. 122-142; Wiesel, I., Smith, E., Bigby, C. *et al.*, "The Temporalities of Supported Decision-making by People with Cognitive Disability", en *Social and Cultural Geography*. Disponible en <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14649365.2020.1829689>>; Chesterman, J., "The Future of Adult Guardianship in Federal Australia", en *Australian Social Work*, vol. 66, 2013, pp. 26-38; y Chesterman, J., "The future of adult safeguarding in Australia", en *Australian Journal of Social Issues*, vol. 54, 2019, pp. 360-370.

En el resto del capítulo se describe esta actividad, con atención a los avances que parecen novedosos para Australia.

2. Informe de la Comisión de Reforma Legislativa Australiana 2014

En 2013 el gobierno australiano solicitó a la Comisión de Reforma Legislativa Australiana —ALRC, por sus siglas en inglés— que llevara a cabo una investigación exhaustiva con respecto a la CDPD en "Las leyes y los marcos legales dentro de la jurisdicción de la Commonwealth que deniegan o disminuyen el igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la ley y su posibilidad de ejercer la capacidad jurídica".¹⁹

Esta fue quizá la primera agencia de reforma legislativa nacional en el mundo que consideró las implicaciones de la disposición de la CDPD sobre la capacidad jurídica y la igualdad —y no solo para las leyes en materia de salud mental o tutela, sino para *todas* las leyes nacionales, incluidas las relativas al acceso a la justicia, el derecho contractual, las leyes de protección al consumidor, los asuntos electorales, los puestos directivos en las empresas y el matrimonio—.

El informe de la ALRC, *Equality, Capacity and Disability*, desarrolló un novedoso e influyente conjunto de principios de toma de decisiones con apoyos, con el respaldo de pautas, para dirigir la reforma de todas las leyes de la Commonwealth, los estados y los territorios en relación con la toma de decisiones. Los principios nacionales de toma de decisiones son:

- Igualdad de derechos: todos los adultos tienen el mismo derecho a tomar decisiones que afecten sus vidas y a que dichas decisiones sean respetadas.

¹⁹ Dreyfus, M., "Attorney-General of Australia, 'Terms of Reference' to undertake a review of equal recognition before the law and legal capacity for people with disability", 2013. Disponible en <<https://www.alrc.gov.au/inquiry/equality-capacity-and-disability-in-commonwealth-laws/terms-of-reference-16/>>.

- Apoyo: las personas que requieran apoyo en la toma de decisiones deberán tener acceso al apoyo necesario para que puedan tomar decisiones que afectan sus vidas, así como comunicarlas y participar en ellas.
- Voluntad, preferencias y derechos: la voluntad, las preferencias y los derechos de las personas que pueden necesitar apoyo en la toma de decisiones deben guiar las decisiones que afectan sus vidas.
- Salvaguardias: las leyes y los marcos legales deben contener salvaguardias apropiadas y efectivas en relación con las intervenciones para las personas que pueden necesitar apoyo en la toma de decisiones, incluso para evitar abusos e influencia indebida.

La ALRC²⁰ recomendó cinco principios marco para guiar las recomendaciones de reforma: *dignidad, igualdad, autonomía, inclusión y participación, y responsabilidad*. El informe²¹ también recomendó que el gobierno adoptara un "modelo de toma de decisiones de la Commonwealth" basado en las posiciones de la "persona de apoyo" y el "representante" — más que "tutor"— conforme a la legislación de la Commonwealth para fomentar la toma de decisiones con apoyos. También pidió una mayor coherencia en la recopilación de datos, políticas y terminología, y aumentó el reconocimiento entre jurisdicciones de acuerdos,²² de relevancia para los sistemas federales en el nivel internacional.

El modelo *representativo* de toma de decisiones se aplicaría "tan solo como último recurso" y estaría guiado por "la voluntad, las preferencias y los derechos de las personas para tomar decisiones directas que afectan sus vidas".²³ Los representantes pueden, no obstante, tener que "dar efecto

²⁰ Cf. ALRC, *op. cit.*, pp. 47-62.

²¹ Cf. *ibid.*, pp. 91-125.

²² Cf. *ibid.*, pp. 91-125.

²³ *Ibid.*, Rec 3-3(b).

a lo que la persona podría desear" en caso de que su voluntad y preferencias no fueran claras.²⁴ Además, "si no es posible determinar lo que la persona probablemente desearía, el representante debe actuar para fomentar y defender los derechos humanos de la persona, y actuar de la manera menos restrictiva para dichos derechos".²⁵

Al emplear el criterio de la "mejor interpretación de la voluntad y las preferencias" promovido por el Comité CDPD, esta propuesta constituye una ruptura significativa del antiguo enfoque del "interés superior" de la legislación en materia de discapacidad, aunque quizá no una ruptura total. En última instancia, la propuesta mantiene elementos de la toma de decisiones por sustitutos, de manera que conserva una evaluación funcional de la capacidad mental como el umbral para activar la toma de decisiones representativa, y recomienda una disposición para invalidar la voluntad y las preferencias de una persona "a fin de prevenir daños".²⁶ Más directamente, la ALRC declaró que "algún sistema de designación de terceros para actuar es un apoyo necesario para los derechos humanos".²⁷ Puede que Nueva Gales del Sur —NSW, por sus siglas en inglés— sea todavía la primera jurisdicción en aplicar estas recomendaciones, tal como se explica más adelante.

3. La evaluación del Comité CDPD acerca del cumplimiento de Australia

Por su parte, el Comité CDPD respaldó ampliamente el marco de toma de decisiones con apoyos de la ALRC. En su Observación Final de 2019, el comité exhortó a Australia a "implementar un marco de toma de decisiones

²⁴ *Id.*

²⁵ *Ibid.*, Rec 3-3(c).

²⁶ *Ibid.*, Rec 3-3(2)(d); V. Gooding, P., "Navigating the 'Flashing Amber Lights' of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Responding to Major Concerns", en *Human Rights Law Review*, vol. 15, 2015, pp. 45-71; Alston, B., "Towards Supported Decision-making: Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and guardianship law reform", en *Law in Context*, vol. 35, 2017, pp. 21-43; y Cukalevski, *op. cit.*

²⁷ ALRC, *op. cit.*, p 60.

con apoyos coherente a escala nacional, tal como se recomienda en el informe de 2014 de la ALRC".²⁸

El Comité CDPD²⁹ también recomendó que las declaraciones interpretativas de Australia sobre los artículos 12, 17 y 18 se rescindieran, punto de vista respaldado por una coalición de organizaciones de personas con discapacidad de Australia³⁰ y la Comisión Australiana de Derechos Humanos.³¹ Hasta la fecha, Australia ha indicado que conservará las declaraciones interpretativas y que sigue considerando las recomendaciones de la ALRC.³²

Entre estas tensiones, McCallum³³ ha observado que en los años que han pasado desde que Australia ratificó la CDPD ha habido un claro alejamiento, aunque gradual, del modelo de toma de decisiones por sustitutos a favor de diversas formas de toma de decisiones con apoyos, particularmente en la red de leyes sobre salud mental y tutela de Australia, que se describirá más adelante.

4. Proyectos piloto

El estado de Australia Meridional ha desarrollado esfuerzos no legislativos para aplicar programas de toma de decisiones con apoyos como una alternativa, o un complemento, a la tutela.³⁴ Esta fue una iniciativa global

²⁸ Comité CDPD, *Concluding Observations on the Second and Third Combined Reports of Australia*, 2019, párr. 24

²⁹ V. Comité CDPD, *List of issues prior to the submission of the combined second and third periodic reports of Australia*, 8th sess, 2017, párr. 13(a).

³⁰ Cf. Disability Rights Now, *Australian Civil Society Shadow Report to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, 2019, párr. 13(b). Disponible en <<https://dpoa.org.au/wp-content/uploads/2019/08/CRPD-Shadow-Report-2019-English-PDFpdf>>.

³¹ Cf. Australian Human Rights Commission, *Information concerning Australia's compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2019, p 5. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2FCRPD%2FNHS%2FAUS%2f35594&Lang=en>.

³² Cf. Attorney-General's Department, *Combined Second and Third Periodic Reports Submitted by Australia under article 35 of the Convention*, 2018, párrs. 16 y 147.

³³ V. McCallum, *op. cit.*

³⁴ V. Brayley, *op. cit.*

muy incipiente para operacionalizar la toma de decisiones con apoyos en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y cognitivas. Los esfuerzos no legislativos se ampliaron hasta impulsar a los ciudadanos a usar modalidades informales de toma de decisiones con apoyos conforme a la legislación de 2013 de Australia Meridional sobre directivas de voluntades anticipadas.³⁵

Durante la segunda década del siglo XXI, Australia se embarcó en varios otros ensayos a pequeña escala para probar la viabilidad de operacionalizar la toma de decisiones con apoyos para las personas con discapacidades y perfiles sociales específicos, como el aislamiento social. Estos pilotos carecían de la evaluación rigurosa necesaria para arrojar mucha luz sobre los costos, la eficacia o las características de diseño del programa,³⁶ pero como concluye la Oficina de Defensoría Pública de Victoria —OPA—, los pilotos demostraron:

el potencial [...] para reforzar el papel que desempeñan las personas incluso con deficiencias cognitivas importantes como autoras de sus propias vidas. También ponen de manifiesto la complejidad que conlleva negociar las relaciones entre las personas que brindan el apoyo y las personas que lo reciben: debe haber desarrollos incrementales significativos antes de que se puedan tomar "decisiones" importantes. Esta fase de desarrollo a menudo implica una capacitación sobre las posibilidades antes de la decisión y el trabajo a través de las posibles consecuencias de líneas particulares de acción. Las personas con deficiencias cognitivas suelen tener un historial de marginalización, por lo que es sumamente raro que una persona llegue a un programa de toma de decisiones

³⁵ V. Barry, L. y Sage-Jacobson, S., "Human Rights, Older People and Decision Making in Australia", en *Elder Law Review*, vol. 9, pp. 1-21; y Carney, "Supported Decision-making in Australia... cit."

³⁶ V. Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., *et al.*, "Delivering Decision-making Support to People with Cognitive Disability – What has been learned from pilot programs in Australia from 2010-2015", en *Australian Journal of Social Issues*, vol. 52, 2017, pp. 222-240.

con apoyos con conocimiento de una "decisión" concreta para la que simplemente quieren recibir apoyo.³⁷

Otros proyectos piloto pequeños similares en Colombia, Perú y Argentina se caracterizan por dar credibilidad a la derogación total de la toma de decisiones por sustitutos en dichos países, aunque la verdadera prueba es si algún programa permanente se materializa dado que los recursos son limitados, y cuán eficaces demuestran ser.³⁸ En tanto economía rica del primer mundo, la experiencia australiana con la capacitación y el desarrollo de programas ha sido más positiva, pero sigue siendo muy irregular.³⁹ Desgraciadamente, demasiados programas australianos no plantean el suministro de recursos y son poco conocidos o comprendidos por el público de personas a quienes brindan apoyo, es decir, a quienes, en teoría, están dirigidos.

III. Evolución jurídica

La Constitución australiana limita las responsabilidades del gobierno nacional, tales como la ayuda al ingreso o los pagos de beneficios de la cobertura médica universal y atención de personas de la tercera edad, o cualquier financiamiento mediante subvenciones de servicios de salud y bienestar gestionados por otros niveles de gobierno o la sociedad civil, a determinadas atribuciones del parlamento federal incluidas en la sección 51 del texto constitucional.* Todo lo que no se menciona específicamente

³⁷ Office of Public Advocate Victoria (OPA Vic), *Decision Time: Activating the rights of adults with cognitive disability*, Membourne, 2021, p. 22. Disponible en <<https://www.publicadvocate.vic.gov.au/resources/research-reports/756-decision-time/file>>.

³⁸ V. Vásquez Encalada, A., Bialik, K. y Stober, K., "Supported Decision-making in South America: Analysis of three countries' experiences", en *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol.18, núm. 10, 2021, 5204. Disponible en <<https://doi.org/10.3390/ijerph18105204>>.

³⁹ V. Cognitive Decline Partnership Centre, *Supported Decision-Making in Dementia Care: Final Project Report*, NHMRC Cognitive Decline Partnership Centre, Sídney, 2019. Disponible en <<https://cdpc.sydney.edu.au>>; V., también, Apéndice A más adelante.

* N. de la T.: El término técnico en Australia para referirse a las atribuciones del parlamento es *head of power*. Los debates constitucionales se reducen, en la mayoría de los casos, a determinar si una ley se expidió bajo un *head of power* o no.

es responsabilidad de los estados y territorios, incluidas las principales leyes relacionadas de forma explícita con la tutela, la salud mental y la toma de decisiones en materia de salud.

La segunda década del siglo XXI en Australia fue moderadamente productiva en la promulgación de nuevas vías para la toma de decisiones con apoyos en el estado de Victoria, así como en el desarrollo de anteproyectos de reforma legislativa para implementarse en otras jurisdicciones. Presumiblemente el principal logro fue, no obstante, consagrar los conceptos y las filosofías fundamentales de la CDPD en principios rectores legislativos de decretos. Algunos de los primeros ejemplos son la Ley Nacional del Sistema de Seguro de Discapacidad —*National Disability Insurance Scheme Act*— de 2013 —Cth— y la Ley de Salud Mental —*Mental Health Act*— de 2014 —Victoria—⁴⁰ (pese a la controversia generada por la ley de salud mental posterior a la CDPD).

1. Ley de Tutela y Administración

Victoria y Nueva Gales del Sur (NSW), los dos estados más poblados, han visto los cambios más significativos o previstos en las leyes estatales relativas a la tutela de adultos y la administración de finanzas y bienes, incluidos los nuevos mecanismos estatutarios o no estatutarios para apoyar el ejercicio de la capacidad jurídica. Estos esfuerzos de reforma legislativa fueron las primeras leyes centradas en la capacidad mental por más de 30 años.

Victoria presentó la Ley de Tutela y Administración —*Guardianship and Administration Act*— de 2019⁴¹ —en adelante, Ley de Victoria de 2019—. Pese a su título anacrónico —que discutiremos en breve—, McCallum⁴² llama a la Ley de Victoria de 2019 la "reforma más profunda" en Australia

⁴⁰ V. OPA Vic, *op. cit.*, p. 23.

⁴¹ V. *ibid.*, pp. 21-24.

⁴² Cf. McCallum, *op. cit.*, p. 54.

hasta ahora. La ley fue el resultado de los cambios legislativos de 2014 que aparentemente ofrecen alternativas legislativas a la tutela para apoyar el proceso de toma de decisiones de una persona,⁴³ que se describen a continuación. En NSW se esperaba que dieran otro paso fundamental en una sola Ley de Toma de Decisiones Asistida —*Assisted Decision-Making Act*— consolidada, similar a la de Irlanda. Sin embargo, este plan se quedó estancado indefinidamente.

A. Victoria

La Ley de Victoria de 2019⁴⁴ se promulgó en mayo de 2019 y entró en vigor en marzo de 2020, para reemplazar la precursora Ley de Tutela y Administración —*Guardianship and Administration Act*— de 1986 —Victoria—. La Ley de Victoria de 2019 se basó casi por completo en las recomendaciones de 2012 de la Comisión de Reforma Legislativa de Victoria —VLRC, por sus siglas en inglés— que antecede a la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD y al Informe de 2014 de la ALRC. La perseverancia con las recomendaciones de la VLRC⁴⁵ dejó pasar la oportunidad —aceptada en NSW y Tasmania unos años después— de reflejar más cabalmente la contribución interpretativa de esos dos documentos influyentes.

La Ley de Victoria de 2019 mantiene un *enfoque funcional* sobre la capacidad mental, que se describe en la ley como "capacidad de decisión" y que está sujeta a una presunción refutable.⁴⁶ El criterio del "interés superior", por lo menos en nombre —si no en sustancia—, se sustituyó por la noción rectora de "promover el bienestar personal y social de una

⁴³ V. Powers of Attorney Act, 2014 (Vic), ss. 87-89; y Medical Treatment Planning and Decisions Act, 2016.

⁴⁴ En la sección 3(1) —"Definiciones"— se indica que la "discapacidad [...] significa deterioro neurológico, deficiencia intelectual, trastorno mental, daño cerebral, discapacidad física o demencia".

⁴⁵ Un proyecto de ley anterior sobre tutela y administración en 2012 no se aprobó, pero el proyecto de ley de 2018 se aprobó debidamente en mayo de 2019.

⁴⁶ *Cf.* Ley de Victoria de 2019, s. 5.

persona"⁴⁷ en la que "la voluntad y las preferencias de una persona con discapacidad deben dirigirse, en tanto sea factible, las decisiones que se toman para esa persona".⁴⁸

La "toma de decisiones con apoyos" se incluye en la Ley de Victoria de 2019 y puede surgir de dos maneras. Primero, la propia persona —el "actor principal"— puede designar a un "tutor de apoyo" o "administrador de apoyo" que tenga autoridad legal para apoyar con la toma de decisiones en asuntos personales y la administración financiera, respectivamente. De manera alternativa, el Tribunal Civil y Administrativo de Victoria —VCAT, por sus siglas en inglés— puede hacer una designación.⁴⁹ En cualquier caso, se considera que es la decisión del actor principal, que se basa en un acuerdo entre él y la persona de apoyo.⁵⁰

Un conjunto de declaraciones de objetivos,⁵¹ principios generales⁵² y principios de toma de decisiones⁵³ reflejan ampliamente los valores fundamentales de la CDPD y los principios de toma de decisiones. La designación de un tutor o administrador por parte del VCAT está permitida únicamente como último recurso y no está justificada cuando alguien como un pariente cercano desempeña adecuadamente ese papel.⁵⁴ La persona designada como "tutor de apoyo" o "administrador de apoyo"* debe respetar la voluntad y las preferencias del actor principal, hacer válidas sus decisiones en la medida de lo posible⁵⁵ y "debe discutir cualquier cosa relacionada con una decisión asistida con la persona apoyada de una manera que esta pueda entender", con el fin de apoyar con una

⁴⁷ Cf. *ibid.*, s. 4.

⁴⁸ Cf., *ibid.*, s. 8.

⁴⁹ Cf. *ibid.*, s. 87.

⁵⁰ Cf. *ibid.*, parte 4 y s. 87(2).

⁵¹ Cf. *ibid.*, s. 6.

⁵² Cf. *ibid.*, s. 7.

⁵³ Cf. *ibid.*, s. 8.

⁵⁴ Cf. *ibid.*, s. 31.

* N. de la T.: Los términos originales son *supportive guardian* y *supportive administrator*, respectivamente.

⁵⁵ Cf. *ibid.*, ss. 8 y 9.

decisión.⁵⁶ Los tutores de apoyo o administradores de apoyo no deben "coaccionar, intimidar ni influir de ningún modo a la persona asistida para seguir una vía en particular".⁵⁷ Para proteger contra la explotación, se aplican sanciones si un tutor o administrador comete una ilegalidad, como una malversación financiera,⁵⁸ y también hay una posibilidad de recuperar las pérdidas.⁵⁹

La conservación de términos como *tutela* y *administración* en los descriptores de las personas que brindan apoyo sigue recibiendo críticas tanto por ser confuso para el público como por reflejar una comprensión pobre de los requisitos de la CDPD. Como ya lo señaló uno de nosotros, "gran parte del mejor trabajo en el paquete se revirtió a causa de una *elección muy lamentable* de terminología", lo que creó un "riesgo considerable de que el público asuma erróneamente que las personas que brindan apoyo son en realidad sustitutos en la toma de decisiones, aun cuando no se les haya conferido dicha facultad".⁶⁰ Las propuestas de Tasmania y NSW evitan este traspié al eliminar por completo el término *tutor*, tal como se explicará en la siguiente sección.

En gran medida, la legislación presentada en Victoria desde 2014 incluye varias alternativas legislativas a la tutela. La Ley sobre Poderes Notariales —*Powers of Attorney Act*— de 2014 —Victoria—, por ejemplo, presentó los roles de "apoderados de apoyo",* que permiten a una persona designar a alguien para que le ayude a tomar y aplicar decisiones, pero sin ejercer la autoridad para tomar la decisión final. Los apoderados de apoyo están autorizados a recopilar y "comunicar" información, así como a

⁵⁶ Cf. *ibid.*, s. 94(f).

⁵⁷ Cf. *ibid.*, s. 94(h).

⁵⁸ Cf. *ibid.*, ss. 188 y 189.

⁵⁹ Cf. *ibid.*, ss. 181 y 185.

⁶⁰ V. Carney, T., "Supported Decision-making for People with Cognitive Impairments: An Australian perspective?", en *Laws*, vol. 4, 2015, pp. 37-59.

* N de la T. El término original es *supportive attorney*.

"hacer válidas" las decisiones —pero no en relación con una "transacción financiera significativa"—. De igual modo, el uso de cartas poder de representación en cuestiones médicas se fortaleció en la Ley sobre Planificación y Decisión de Tratamientos Médicos —*Medical Treatment Planning and Decisions Act*— de Victoria de 2016, que permite que cualquier persona con la capacidad de hacerlo —incluso niños— designe a una persona de apoyo para que le ayude a tomar decisiones sobre tratamientos médicos. Esto se extiende a la capacidad de tener acceso a la información y comunicarla de una manera que la legislación sobre privacidad y expedientes de salud normalmente impediría.⁶¹ Además, la ley también fortalece las directivas de voluntades anticipadas —aunque estas se pueden anular en el contexto de las intervenciones involuntarias de salud mental—.

B. Propuestas de reforma legislativa en Tasmania y Nueva Gales del Sur (NWS)

La Comisión de Reforma Legislativa de NSW de 2018 ofrece el anteproyecto de reforma legislativa más avanzado de Australia, pero su implementación se ve lejana e incierta, y mientras Tasmania también contempla legislar para establecer los roles de apoyo, se recomienda educación pública y un plazo más largo.⁶² De este modo, ninguna de las dos es inminente.

La *Ley de Toma de Decisiones Asistida* propuesta en NSW minimizaría las posibles restricciones sobre los derechos del actor principal al limitar la designación de un tutor —que pasa a llamarse "el abogado"— como un último recurso. En su lugar, si se necesita alguna medida para un adulto —mayor de 18—, se favorecerá una toma de decisiones con apoyos que respete la voluntad y las preferencias del actor principal. Designadas para apoyar en el proceso de toma de decisiones de conformidad con los acuerdos de apoyo a la decisión o una orden judicial, las personas de

⁶¹ V. OPA Vic, *op. cit.*

⁶² Cf. Tasmania Law Review Institute, *op. cit.*, parte 7.

apoyo serían mayores de 16 años y no tendrían antecedentes penales —o una declaración de quiebra— si el apoyo financiero también está en juego. Al brindar asistencia, la persona de apoyo está obligada a observar un amplio conjunto de principios. Los acuerdos de apoyo estarían regidos por un formulario estándar y protecciones de testigos. Un organismo estatutario independiente, como en Victoria la Oficina de Defensoría Pública, regularía la asistencia para la toma de decisiones con apoyos, la resolución de problemas, el suministro de información, la ayuda y el apoyo o las cuestiones de abuso y negligencia.

Se consideraría que el actor principal tiene capacidad de decisión según una evaluación de "comprensión y valoración": si él o ella "comprende la información relevante; comprende la naturaleza de la decisión y las consecuencias de tomarla o no; retiene la información en la medida en que resulte necesario para tomar la decisión; usa la información o la sopesa como parte del proceso de toma de decisiones; comunica la decisión de algún modo". Sobre la pérdida de capacidad y cuándo se requiere la toma de decisiones por sustitutos como último recurso, el tribunal tendría la capacidad de emitir una "orden de representación". En caso de existir un poder notarial perdurable, el titular de esa autoridad sería el sustituto en la toma de decisiones.

1. Ley de Salud Mental

Una vez más, el gobierno australiano resistió al llamado del Comité CDPD a derogar todas las disposiciones sobre el tratamiento mental involuntario y retirar su declaración interpretativa que permite su uso como último recurso.⁶³ Sin embargo, algunas jurisdicciones recientemente han buscado dotarle más fuerza práctica a una política bastante antigua⁶⁴ de tomar dichas medidas como último recurso. La política está consagrada

⁶³ Cf. McCallum, *op. cit.*, pp. 79-80.

⁶⁴ Carney, T., Tait, D., Perry, J. *et al.*, *Australian Mental Health Tribunals: 'Space' for fairness, freedom, protection & treatment?*, Themis Press, Sídney, 2011.

en el principio de *alternativa menos restrictiva*, y recientemente se vio reforzada por medidas como la aprobación de una presunción de capacidad mental y los mandatos legislativos en contra del tratamiento involuntario o las prácticas restrictivas para cualquier persona con capacidad mental. Dependiendo absolutamente de la capacidad mental está en contradicción con la interpretación del Comité CDPD sobre el artículo 12, pero, en cualquier caso, estas disposiciones poco hicieron por reducir la incidencia de medidas involuntarias,⁶⁵ un resultado conforme a la experiencia internacional.⁶⁶ En particular, el impacto insignificante sobre las tasas de coerción de reemplazar el umbral diagnóstico —trastorno mental— con la incapacidad mental se extiende a la intervención psiquiátrica comunitaria e involuntaria, o las "órdenes de tratamiento comunitarias",⁶⁷ contrariamente a lo que algunos habían esperado.⁶⁸ De hecho, las tasas de esas intervenciones parecen ir en aumento en la mayoría de las jurisdicciones australianas.⁶⁹

La disposición en la Ley de Salud Mental de Victoria de 2014 para designar a una persona de apoyo para ayudar a otra persona a lidiar con el sistema de salud mental, particularmente con audiencias del tribunal relativas a órdenes de tratamiento comunitario y hospitalario involuntarias, se consideró otro pequeño avance. Sin embargo, la contribución fue ligera y pocas personas aprovecharon la oportunidad.⁷⁰ Además, la

⁶⁵ V. Foley, T. y Ryan, C. J., "The frequency of references to decision-making capacity in reports to the NSW Mental Health Review Tribunal did not change after legislative reforms that promoted them", en *Australasian Psychiatry*, vol. 28, 2020, pp. 171-174; y Ryan, C. J., "Is legislative reform translating into recovery-orientated practice and better protection of rights?", en *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 53, 2019, pp. 382-383.

⁶⁶ V. Gooding, P., Mcsherry, B. y Roper, C., "Preventing and reducing 'coercion' in mental health services: an international scoping review of English-language studies", en *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 142, 2020, pp. 27-39.

⁶⁷ V. Light, E. M., "Rates of use of community treatment orders in Australia", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 64, 2019, pp. 83-87.

⁶⁸ V. Newton-Howes, G. y Ryan, C. J., "The use of community treatment orders in competent patients is not justified", en *British Journal of Psychiatry*, vol. 210, 2017, pp. 311-312.

⁶⁹ V. Light, E. M., *op. cit.*

⁷⁰ V. Brophy, L., Kokanović, R., Flore, J. *et al.*, "Community Treatment Orders and Supported Decision-Making", en *Frontiers in Psychiatry*, vol. 10, 2019.

Comisión Real de Victoria sobre los Servicios de Salud Mental criticó recientemente la Ley de 2014 por "ya no ser adecuada", dado que las aspiraciones que hay detrás de ella, "incluida la incorporación de conceptos como la toma de decisiones con apoyos (...) no se han realizado".⁷¹ En su lugar, la Comisión Real de Victoria recomendó una nueva Ley sobre Salud y Bienestar Mental con una disposición explícita que exija que los servicios apliquen iniciativas de reducción de coerción, y un mandato legislativo para ampliar los servicios voluntarios. Los indicadores de referencia para este fin deben ser supervisados y controlados por una nueva Comisión de Salud y Bienestar Mental independiente que incluya miembros importantes con experiencia vivida.⁷² Garantizar un tratamiento involuntario es genuinamente un último recurso,⁷³ y trabajar para eliminar el aislamiento y la reclusión⁷⁴ está entre otras recomendaciones loablemente formuladas en concreto en lugar de los triviales términos habituales. También se propone un modelo de "exclusión optativa" de apoyo no jurídico para cualquiera conforme a los servicios obligatorios.⁷⁵

Sin embargo, en el momento en que se redactaba este capítulo, aún no se conocían el aspecto que tiene el paquete de reforma en última instancia ni la forma en que se materializará, más allá del compromiso público del gobierno para aplicar por completo todas las recomendaciones.

2. Seguridad de ingresos y el Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad

En el ámbito nacional, la legislación en materia de seguridad social contiene disposiciones ampliamente usadas y antiguas sobre la toma de decisiones por sustitutos para designar a otra persona a fin de administrar

⁷¹ Victorian Mental Health Royal Commission, *op. cit.*, pp.22-3

⁷² V. Victorian MH Royal Commission, *op. cit.*, Recs 42(2)(e)(f), 53(2)(a)(b) y 44, respectivamente.

⁷³ V. *ibid.*, Rec 55.

⁷⁴ V. *ibid.*, Rec 54.

⁷⁵ V. *ibid.*, Rec 56(2).

los pagos de ingresos de una persona —también conocidos como "representantes de beneficiarios" (*representative payees* en Estados Unidos)—. La facultad más reciente para nombrar a un "designado de correspondencia", autorizado para suministrar o consultar información en nombre de la persona, es más facilitadora por naturaleza; pero incluso esto apenas cumple plenamente con la CDPD.⁷⁶ Las reformas propuestas por la ALRC en su Informe de 2014 harían que estas facultades cumplan mejor las normativas, al rebautizarlas como designaciones de apoyo y representación. Pero la disposición de salvaguardias significativas para garantizar la fidelidad al propósito sigue siendo un serio desafío debido al gran número de personas que dependen de dichas facultades en la administración de pensiones y vida cotidiana.⁷⁷

Hacer que el apoyo para la toma de decisiones en el artículo 12 tenga peso para la masa de ciudadanos ordinarios con pocos recursos es ciertamente una prioridad muy alta. Esto también es cierto para los estados y los territorios. Estos también tienen una carga de leyes orientadas al ciudadano ordinario. Las más comunes de estas son las leyes que abordan las decisiones sobre el cuidado de la salud. Estas incluyen las leyes que establecen listas con "autorización previa" de familiares y otras personas con facultades para tomar decisiones sobre la salud por otro, así como facultades para que las personas puedan crear voluntades anticipadas para ellas mismas y designar un poder notarial perdurable para tomar dichas decisiones en caso de incapacidad futura.⁷⁸ Las salvaguardias son un desafío en este contexto también.

⁷⁶ V. Carney, T., "Adult Guardianship and Other Financial Planning Mechanisms for People with Cognitive Impairment in Australia", en L. Ho y R. Lee (eds.), *Special Needs Financial Planning: A Comparative Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, 2019.

⁷⁷ V. Carney, T., "Supported Decision-making for People... cit."

⁷⁸ V. White, B., Willmott, L. y Then, S. N., "Adults Who Lack Capacity: Substitute Decision-making", en B. White, F. McDonald y L. Willmott (eds.), *Health Law in Australia*, 3ª ed., Thompson Reuters Lawbook Co, Sídney, 2018.

Las facultades de los representantes designados similares a las de la seguridad social se inscriben en un esquema nacional para apoyar a unas ochocientas mil personas con discapacidades funcionales severas: el Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad —NDIS, por sus siglas en inglés—, pero se usan al mínimo. En su lugar, se concede credibilidad a las facultades de tutela de adultos de los estados y territorios,⁷⁹ lo que complica los problemas jurisdiccionales.⁸⁰ A finales de 2020, tanto el NDIS como el Departamento de Servicios Sociales —DSS, responsable de los pagos de seguridad de ingresos— encargaron informes de consultoría sobre cómo avanzar en la toma de decisiones con apoyos. En el momento en que se escribía este texto, la consultoría del NDIS había cerrado y el informe final seguía pendiente, pero sus documentos de discusión⁸¹ no son buenos augurios ni no logran cubrir los compromisos concretos con el desarrollo de programas o financiamiento público. Se trata de una omisión preocupante porque tener a una persona de apoyo no se acepta actualmente como uno de los apoyos "razonables y necesarios" que pueden recibir financiamiento conforme al NDIS.⁸² El recientemente publicado informe de DSS⁸³ identifica por lo menos algunos de los elementos involucrados en la operacionalización de la toma de decisiones con apoyos. Sin embargo, hasta ahora no hay indicios de cómo las iniciativas federales encajarían con el ejercicio existente o futuro de las responsabilidades convencionales de los estados o territorios para la toma de decisiones con apoyos, o de si recibirían financiamiento y de qué manera.

⁷⁹ V. Carney, T., Then, S. N., Bigby, C., *et al.*, "National Disability Insurance Scheme Decision-making: Or when tailor-made caseplanning met Taylorism and the algorithms?", en *Melbourne University Law Review*, vol. 42, 2019, pp. 780-812.

⁸⁰ V. Chesterman, "The Future of Adult Guardianship... cit."; y OPA Vic, *op. cit.*

⁸¹ V. National Disability Insurance Agency (NDIA), *Companion Paper: Supporting you to make your own decisions*, Canberra, 2021. Disponible en <<https://www.ndis.gov.au/community/have-your-say/support-decision-making-consultation>>; y NDIA, *Consultation Paper: Supporting you to make your own decisions*, Canberra, 2021. Disponible en <<https://www.ndis.gov.au/community/have-your-say/support-decision-making-consultation>>.

⁸² V. Carney, T., Then, S. N., Bigby, C., *et al.*, *op. cit.*

⁸³ V. Laurens, J., Bates, S., Kayess, R. *et al.*, *Good Practice in Supported Decision-making for People with Disability*, Social Policy Research Centre, Universidad de Nueva Gales del Sur, Sídney, 2021. Disponible en <<https://apo.org.au/node/313465>>.

IV. Discusión

1. El laboratorio federal para la toma de decisiones con apoyos

Una característica de los sistemas federales de gobierno es fomentar la diversidad y la experimentación con políticas.⁸⁴ Esto se ve aumentado en Australia porque el gobierno nacional tiene pocas formas de facilitar mayor apoyo para la toma de decisiones. La promoción nacional de leyes "uniformes" por parte de los estados y territorios tiene atractivo en teoría, pero poco éxito.⁸⁵ Los acuerdos nacionales para la coordinación de la prestación de servicios son otra cosa,⁸⁶ pero este mecanismo recientemente perdió aceptación en los servicios de discapacidad. El Acuerdo Nacional de Discapacidad —National Disability Agreement— 2009-2020⁸⁷ evolucionó hacia el NDIS, pero se vio reemplazado en gran medida por este. La Estrategia Nacional sobre Discapacidad 2010-2020 asociada se amplió hasta que se redactó su sucesora, pero, aunque la Estrategia actual hace referencia a la promoción de los principios de la CDPD, hasta la fecha la salvaguardia se ha dejado en gran medida a los organismos de los estados y los territorios, como las Oficinas de Defensoría Pública.

Una ventaja de la dispersión federal de la autoridad para actuar está impulsando las oportunidades de una jurisdicción pionera de una iniciativa de programa legislativo atrevida y progresista. Algunos ejemplos son las loables —aunque ligeramente imperfectas— reformas de Victoria en materia de toma de decisiones con apoyos a la tutela, los poderes perdurables,

⁸⁴ V. Halberstam, D. y Reimann, M. (eds.), *Federalism and Legal Unification: A comparative empirical investigation of twenty systems*, Springer, Dordrecht, 2014.

⁸⁵ V. Morauta, L., "Implementing a COAG Reform Using the National Law Model: Australia's National Registration and Accreditation Scheme for Health Practitioners", en *Australian Journal of Public Administration*, vol. 70, 2011, pp. 75-83.

⁸⁶ V. Menzies, J., "Blowing Hot and Cold—Intergovernmental Relations Capacity in the Commonwealth Government", en *Australian Journal of Public Administration*, vol. 70, 2011, pp. 408-420.

⁸⁷ V. <https://www.federalfinancialrelations.gov.au/content/npa/national_agreements/national-disability-agreement.pdf>.

el tratamiento médico y la nueva y prefigurada Ley sobre Salud y Bienestar Mental de 2022. El visionario anteproyecto para una Ley de Toma de Decisiones Asistida de la Comisión de Reforma Legislativa de NSW⁸⁸ y las valiosas propuestas de Tasmania,⁸⁹ junto con las de la ALRC⁹⁰ —hasta ahora una plantilla no susceptible para el liderazgo nacional—, son otras señales parecidas. Ciertamente, esos anteproyectos tienen una buena puntuación de validez aparente en la prueba de comparación internacional.⁹¹ De forma perversa, no obstante, otra ventaja de la incapacidad de legislar una reforma "nacional" puede ser la mayor atención a medidas presumiblemente más efectivas *fuera* de la ley —superando la fe injustificada en las soluciones "legales" a las cuestiones normativas—, tal como lo demuestra el sinfín de programas piloto y evaluaciones de capacitación.

Con todo, para una población comparativamente tan pequeña, la gobernanza federal ciertamente magnifica los riesgos de confundir a los profesionales relevantes y al público en general con un alud de leyes. La *Queensland Law Society* identificó recientemente 18 diferentes leyes estatales o federales sobre toma de decisiones por sustitutos o toma de decisiones con apoyos en dicho estado.⁹² A esto se suma la variación entre las jurisdicciones en el "patrón" de leyes pertinentes, como dónde y cómo se abordan las facultades decisorias en materia de salud, así como las variaciones en las disposiciones sustantivas.⁹³

Y de momento no hay un ejemplo de contrapartida de dos o más actores que tomen distintos enfoques de toma de decisiones con apoyos, para que su eficacia y méritos puedan compararse en el "laboratorio natural" del

⁸⁸ V. New South Wales Law Reform Commission, *op. cit.*

⁸⁹ V. Tasmania Law Reform Institute, *op. cit.*

⁹⁰ ALRC, *op. cit.*

⁹¹ Then, S. N., Carney, T., Bigby, C. *et al.*, "Supporting Decision-making of Adults with Cognitive Disabilities: The role of law reform agencies – recommendations, rationales and influence", en *International Journal of Law & Psychiatry*, vol. 61, 2018, pp. 64-75.

⁹² Luke Murphy, President Queensland Law Society, septiembre de 2020. V. <<https://bit.ly/328pdyE>>.

⁹³ White, B., Willmott, L. y Then, S. N., *op. cit.*

federalismo, tal como había sido posible poco después de las reformas de tutela de los años ochenta.⁹⁴

2. ¿Aceleración lenta?

El progreso australiano hacia la aplicación del modelo de toma de decisiones con apoyos ha sido lento; ciertamente, mucho más lento que lo que el Comité CDPD cree conveniente. Sin embargo, el progreso internacional también ha transcurrido con una lentitud pasmosa⁹⁵ y hasta la reforma de tutela ha sido gradual.⁹⁶ ¿Por qué es así?

Una explicación poco examinada es que redactar leyes y diseñar programas que genuinamente respeten el espíritu de la toma de decisiones con apoyos es más difícil de lo que se supone y conlleva riesgos de fracaso si se formula mal. Un ejemplo obvio de esto es la discusión anterior de la mala elección de terminología sobre cómo llamar a las personas de apoyo que hizo Victoria.⁹⁷ Otros riesgos son menos obvios y más debatibles.

Nina Kohn, por ejemplo, critica las pocas leyes sobre toma de decisiones con apoyos en Estados Unidos, que se caracterizan por facultar y aislar a las familias de su responsabilidad, sin conferirles ningún derecho real para la persona que recibe el apoyo:

En resumen, en la mayoría de los estados, las leyes sobre toma de decisiones con apoyos no proporcionan a las personas con discapacidad ningún derecho sustancial más allá de los que tendrían a falta de dichas leyes, y quitan algunos derechos (por ejemplo,

⁹⁴ Carney, T. y Tait, D., *The Adult Guardianship Experiment: Tribunals and popular justice*, Federation Press, Sidney, 1997.

⁹⁵ V. Carney, T., "Prioritising Supported Decision-making: Running on empty or a basis for glacial-to-steady progress?", en *Laws*, vol. 6, 2017, pp. 1-14.

⁹⁶ V. Then, S. N., Carney, T., Bigby, C. *et al.*, *op. cit.*

⁹⁷ V. Carney, T., "Supporting People with Cognitive Disability with Decision-making: Any Australian law reform contributions?", en *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 2, 2015, pp. 6-16.

revocar el acuerdo, a un nivel fiduciario de atención, a la privacidad) que la persona podría tener de otro modo.⁹⁸

Kohn atribuye esto a la lamentable reproducción de los menos apropiados de los modelos provinciales canadienses disponibles, la legislación sobre acuerdos de representación en la Columbia Británica. Este modelo neoliberal, según este argumento, faculta a los actores privados —a expensas de algunos derechos de la persona que recibe el apoyo—, a la vez que deja de financiar las salvaguardias contra el abuso que exige el artículo 12(4) de la CDPD, o invertir en el desarrollo de capacidades para fomentar el suministro de apoyo.

El fundamento probatorio para elegir la legislación o los programas óptimos para apoyar en la capacidad de toma de decisiones ha mejorado desde que Kohn advirtió contra su aceptación no crítica a principios de la década de 2010.⁹⁹ Pero los beneficios siguen siendo en gran parte más supuestos que demostrados, y algunos puntos débiles, como la falta de responsabilidad y transparencia, necesitan más atención. Sin embargo, Australia ha hecho una contribución desproporcionada a esa delgada base empírica internacional. Los pilotos entre 2010 y 2015 no tuvieron diseños de evaluación óptimamente sólidos, pero aun así demostraron tener éxito —aunque irregular para algunos subgrupos— y arrojaron luz sobre los retos económicos y organizativos.¹⁰⁰ Esto sigue siendo un gran avance en los tres recientes pilotos sudamericanos, de los cuales solo uno se evaluó y con metodología todavía menos adecuada.¹⁰¹

En los anteproyectos de reforma de Australia que buscan el apoyo para la toma de decisiones en una *Ley de Toma de Decisiones Asistida* que se

⁹⁸ Kohn, N. A., "Legislating Supported Decision-Making", en *Harvard Journal on Legislation*, vol. 58, 2021, p. 333.

⁹⁹ V. Kohn, N. A. y Blumenthal, J. A., "A Critical Assessment of Supported Decision-making for Persons Aging with Intellectual Disabilities", en *Disability and Health Journal*, vol. 7, 2014, S40-S43, y Kohn, N. A., Blumenthal, J. A. y Campbell, A. T., "Supported Decision-Making: A Viable Alternative to Guardianship?", en *Penn State Law Review*, vol. 117, 2013, pp. 1111-1157.

¹⁰⁰ V. Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., et al., *op. cit.*

¹⁰¹ Vásquez Encalada, A., Bialik, K. y Stober, K., *op. cit.*

mantiene reformada, las "órdenes de representación" de último recurso siguen siendo complicadas. Sin embargo, algunas valoraciones más matizadas de la tutela y toma de decisiones con apoyos no ven los dos regímenes como extremos polares, sino como vecinos relativamente cercanos en el espectro de los equilibrios políticos, con una toma de decisiones con apoyos óptima que desplaza la tutela moderna óptima como medida de primera elección.¹⁰² Dichas alternativas frontales a la tutela de último recurso son una abominación para el Comité CDPD, pero no son nuevas¹⁰³ y se han defendido durante largo tiempo.¹⁰⁴

Un estudio reciente de tutela y el potencial de la toma de decisiones con apoyos para las personas con demencia en Victoria, NSW y Australia Occidental encontró fundamentos para esa afirmación. Aunque la evaluación de la capacidad de decisión seguía siendo importante, *no* se emitía una orden de tutela cuando la capacidad de decisión se perdía, a menos que fuera *necesario* hacerlo ante la falta de alternativas informales o de otro tipo para cumplir la voluntad y las preferencias.¹⁰⁵ Incluso sin legislación de opciones de toma de decisiones con apoyos, el análisis encontró que "un grado de toma de decisiones con apoyos sí sucede de manera informal, en particular antes de la designación formal de un tutor".¹⁰⁶

Sin embargo, no son más que los primeros pasos. El cumplimiento de la CDPD requiere *al menos* el conjunto completo de medidas recomendadas por la Comisión de Reforma Legislativa de NSW.¹⁰⁷

¹⁰² V. Stavert, J., "Supported Decision-Making and Paradigm Shifts: Word Play or Real Change?", en *Frontiers in Psychiatry*, vol. 11, 2020, 1559.

¹⁰³ V. Parker, M., "Getting the Balance Right: Conceptual considerations concerning legal capacity and supported decision-making", en *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 13, 2016, pp. 381-393; Alston, B., *op. cit.*; Bartlett, P., "At the Interface Between Paradigms: English Mental Capacity Law and the CRP", en *Frontiers in Psychiatry*, vol. 11, 2020; y Carney, T., "Australian Guardianship Tribunals: An adequate response to CRPD disability rights recognition and protection of the vulnerable over the lifecourse?", en *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 10, 2017. Disponible en <<http://www.jemh.ca/issues/v9/theme3.html>>.

¹⁰⁴ Tait, D. y Carney, T., "Too Much Access? The case for intermediate options to guardianship2, en *Australian Journal of Social Issues*, vol. 30, 1995, pp. 445- 461.

¹⁰⁵ Cf. Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P. *et al.*, *op. cit.*, p. 418.

¹⁰⁶ *Id.*

¹⁰⁷ V. New South Wales Law Reform Commission, *op. cit.*

3. ¿Impactos educativos hacia el cambio cultural?

Si bien la adopción de la "voluntad, las preferencias y los derechos" del artículo 12 de la CDPD como principios estrella no debe subestimarse como una fuente educativa importante de cambio cultural hacia el reconocimiento de la capacidad de la persona representada, su fuerza sustantiva directa es más difícil de determinar. Esto se debe a que el paternalismo no está completamente desplazado del nuevo lenguaje: dar prioridad a la "voluntad" a largo plazo de una persona cuando está en conflicto con sus "preferencias" es un sustituto peligrosamente cercano para determinar su "interés superior".¹⁰⁸ Tampoco en la práctica resulta fácil saber si las decisiones son *realmente* menos paternalistas que antes.¹⁰⁹

El impacto educativo de la nueva formulación y los principios asociados ciertamente pueden, todavía, ser un poderoso agente de cambio cultural, pero la evaluación de la realidad de dichos impactos sigue sin estudiarse y es todavía compleja.¹¹⁰ Los anteproyectos de reforma de Australia reflejan las fortalezas y limitaciones de una perspectiva de reforma legislativa —una sólida traducción de las normas de la CDPD, pero una comprensión más limitada de las restricciones socio jurídicas y los efectos indeseados—. Necesariamente, se construyeron a partir de los primeros principios dada la falta de conocimiento del tipo de apoyo que funciona, en qué circunstancias y en qué medida o duración.

Sin embargo, el alcance de la cobertura de las propuestas australianas que abarcan el espectro de diferentes esferas de la vida afectadas por las leyes vigentes sobre toma de decisiones por sustitutos o basada en capacidades, así como su interacción con los primeros principios, hace una

¹⁰⁸ V. Carney, T. Then, S. N., Bigby, C., *et al.*, "Realising 'Will Preferences and Rights': Reconciling differences on best practice support for decision-making?", en *Griffith Law Review*, vol. 28, 2019, pp. 357-379.

¹⁰⁹ V. Carney, T., Bigby, C., Then, S. N. *et al.*, "Paternalism to Empowerment: All in the eye of the beholder?", en *Disability & Society* (próximo a publicarse). Disponible en <<https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1941781>>.

¹¹⁰ V. Roy, S., "Theory of Social Proof and Legal Compliance: A Socio-Cognitive Explanation for Regulatory (Non) Compliance", en *German Law Journal*, vol. 22, 2021, pp. 238-255.

importante contribución a los estudios y la práctica internacionales sobre cómo aplicar mejor el artículo 12 de la CDPD.

V. Conclusión

Una pregunta constante en la evaluación de la reforma legislativa y políticas sociales generalmente se ubica en el objetivo. Siempre hay una elección. Una elección común es seleccionar la declaración literal del objetivo que se quiere alcanzar, una prueba de validez aparente. Un segundo enfoque contextualiza el objetivo según la experiencia pasada con un esfuerzo similar para predecir lo que puede ayudar o dificultar la aplicación, incluidas las consecuencias imprevistas. Lo menos común de todo es preguntar qué "funciona" realmente —una prueba basada en la evidencia—.

De manera demostrable, Australia está haciendo un progreso discernible, aunque lento, al implementar modestas iniciativas legislativas y de programas en algunas partes del país, con una fuerte validez aparente. Los debates políticos demuestran cierta disposición a incorporar las lecciones aprendidas de ámbitos políticos afines en la definición de propuestas factibles, y están surgiendo pruebas más concretas específicas a la toma de decisiones con apoyos. Las investigaciones australianas que aplican el modelo de *capacitación para personas de apoyo de La Trobe*¹¹¹ han encontrado un desarrollo significativo de habilidades por parte de muchos —aunque no todos— los padres de las personas con una discapacidad intelectual para hacer realidad su voluntad y preferencias,¹¹²

¹¹¹ V. Douglas, J. y Bigby, C., "Development of an Evidence-based Practice Framework to Guide Decision Making Support for People with Cognitive Impairment", *Disability & Rehabilitation*, vol. 40, 2020, pp. 434-441.

¹¹² V. Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., *et al.*, "I used to call him a non-decision-maker – I never do that anymore: Parental reflections about training to support decision making of their adult offspring with intellectual disabilities", en *Disability and Rehabilitation*, 2021 (próximo a publicarse). Disponible en <<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1964623>>. V., también, Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., *et al.*, "Parental strategies that support adults with intellectual disabilities to explore decision preferences, constraints and consequences", en *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2021 (próximo a publicarse). Disponible en <<https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1954481>>.

como también se encuentra en el extranjero.¹¹³ Se reportan resultados similares para las personas con una lesión cerebral adquirida, aunque la demanda de los programas es más baja.¹¹⁴ También se han reportado respuestas positivas para los materiales de capacitación de personas de apoyo para personas con demencia.¹¹⁵ El apoyo de las personas con condiciones de salud mental y discapacidad psicosocial está menos estudiado en Australia, pero de nuevo parece receptivo.¹¹⁶

Es lógico que no haya un programa o reforma legal "única" para cultivar una buena práctica de apoyo a la toma de decisiones, que recurra a aquellas personas potencialmente cubiertas por el artículo 12. Lo mismo se puede decir de tan importante paradigma y cambio cultural con respecto a las políticas paternalistas de imponer la toma de decisiones por sustitutos, lo que es lento y costoso considerando que se originaron en el derecho consuetudinario del siglo XIII.¹¹⁷ Aprobar leyes para efectuar cambios culturales fundamentales es solo un componente pequeño y quizá simbólico de lo que se requiere para la implementación real del artículo 12.¹¹⁸

Según lo observado en el vacío jurídico y de programas que existe ahora en Colombia, Perú y Argentina, abandonar la toma de decisiones por sustitutos es una cosa, pero implementar programas, proporcionar

¹¹³ V. Werner, S. y Chabany, R., "Guardianship Law Versus Supported Decision-Making Policies: Perceptions of Persons With Intellectual or Psychiatric Disabilities and Parents", en *The American Journal of Orthopsychiatry*, 86, 2016, pp. 486-499.

¹¹⁴ V. Douglas, J., Bigby, C. y Smith, E., *Building Capability to Support Client Decision Making. TAC Project No : T005*, Melbourne, 2020. Disponible en <<https://doi.org/10.26181/5fa20ac4bba07>>.

¹¹⁵ V. Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M. et al., "A Real Bucket of Worms: Views of People Living with Dementia and Family Members on Supported Decision-Making", en *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 16, 2019, pp. 587-608; y Sinclair, C., Bajic-Smith, J., Gresham, M. et al., "Professionals' views and experiences in supporting decision-making involvement for people living with dementia", en *Dementia*, vol. 20, 2021, pp. 84-105.

¹¹⁶ V. Kokanović, R., Brophy, L., McSherry, B., et al., "Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners", en *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 52, 2018, pp. 826-833.

¹¹⁷ V. Carney, T., "Civil and Social Guardianship for Intellectually Handicapped People", en *Monash University Law Review*, vol. 8, 1982, pp. 199-232.

¹¹⁸ Quinn, G., "Legal Culture and the CRPD", en E. Kakoullis y K. Johnson (eds.), *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts*, Palgrave Macmillan, Singapore, 2020.

salvaguardias de responsabilidad y fomentar significativamente el cambio cultural necesario por parte de las personas que brindan apoyo informal es otro ejercicio, y mucho más costoso. Un viraje de la noche a la mañana de la toma de decisiones por sustitutos a la toma de decisiones con apoyos corre el riesgo de ir de mal en peor. El ritmo de reforma gradual menos que óptimo que tiene Australia evita por lo menos esa carga.

Como uno de nosotros escribió anteriormente: "Es a partir de dichas medidas pequeñas que el conocimiento incremental suficiente se acumula en última instancia y que, con el tiempo, se refinan las políticas sociales aparentemente loables. Simplemente hay que neutralizar los problemas retorcidos".¹¹⁹ Cuando este capítulo se estaba terminando, la Comisión Real sobre Violencia, Abuso, Abandono y Explotación de las Personas con Discapacidad¹²⁰ le encargó a un equipo de La Trobe dirigido por Bigby un estudio de 12 meses para informar del desarrollo y la implementación de marcos para la toma de decisiones con apoyos y hacer recomendaciones para llevar a cabo las obligaciones de Australia conforme al artículo 12 de la CDPD. El informe de ese estudio estará disponible en agosto de 2022, mientras que la Comisión Real ha de presentar el suyo el 29 de septiembre de 2023.

No obstante, la prueba de la estrategia de reducción gradual de Australia en la implementación del artículo 12 no se conocerá sino hasta dentro de un tiempo.

VI. Apéndice A "Recursos seleccionados S-D"

Pilotos de capacitación práctica

- Piloto de apoyo por lesión cerebral NDIS/SA <<https://braininjury.sa.org.au/services-and-enquiries/ndis-decision-support-pilot-program/>>.

¹¹⁹ Carney, T., "Supported Decision-making in Australia... *cit.*", p. 63.

¹²⁰ V. Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability [en línea]. Disponible en <<https://disability.royalcommission.gov.au/>>.

Programas de capacitación práctica

- Capacitación de modelo de La Trobe para TAC, Fiduciario Público de Queensland: <<https://www.latrobe.edu.au/lids/research/building-the-evidence-base-for-participation>>.
- Capacitación sobre demencia del CDPC: <<https://cdpc.sydney.edu.au>>.

Recursos de capacitación práctica

- NSW Department of Communities and Justice, *Capacity Toolkit*, Part 6 'Assisted decision-making': <https://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capacity_decision.aspx>.
- MHLaw Qld: <<https://mhlawqld.com.au/capacity-decision-making/>>
- ACT Legal Aid, *Capacity Toolkit* (agosto de 2020): <https://www.legalaidact.org.au/sites/default/files/files/publications/AUGUST_2020_Capacity_Toolkit.pdf>.
- DACCSA: <https://www.dacssa.org.au/wp-content/uploads/2020/09/DACSSA_Fact-Sheet_Supported-Decision-Making_web.pdf>.
- Síndrome de Down: <<https://www.downsyndrome.org.au/wp-content/uploads/2020/02/DSASupporteddecisionmakingforwebsite.pdf>>.
- Lifetime Support Authority (SA): <https://www.lifetimesupport.sa.gov.au/_data/assets/pdf_file/0004/286843/GA00049-Supported-Decision-Making-Project.pdf>.
- Scope Australia, *Decision-making support: Building Capacity within Victoria*: <<https://www.scopeaust.org.au/research-projects/decision-making-support-building-capacity-within-victoria/>>.

CAPÍTULO 14

La capacidad mental en Hong Kong: contradicciones, incertidumbres y la necesidad de una reforma

Urania Chiu*

Pok Yin S. Chow**

* D. Phil en Derecho y Estudios socio-jurídicos en la Universidad de Oxford, Inglaterra.

** Profesor adjunto en la Facultad de Derecho en la Universidad de Hong Kong.

SUMARIO: I. Introducción; II. El desarrollo de una legislación sobre capacidad mental en Hong Kong; III. Definición de la (in)capacidad mental en la legislación de Hong Kong; IV. Consentimiento al tratamiento médico (salvo para trastornos mentales); V. Tutela y administración de la propiedad por parte de la Corte; VI. Toma de decisiones en casos de incapacidad futura; VII. Conclusión.

I. Introducción

Por mucho tiempo, Hong Kong se ha enorgullecido de ser una jurisdicción que respeta y protege los derechos y las libertades individuales. Sin embargo, en el área de las leyes de capacidad y salud mental, Hong Kong está muy a la zaga de muchas jurisdicciones, en términos de su observancia de las normas internacionales de derechos humanos. Hasta hoy, el enfoque del gobierno de Hong Kong sobre los asuntos relacionados con la capacidad mental se sigue apoyando principalmente en el modelo médico de la discapacidad y la enfermedad mental, que equipara el deterioro funcional con la pérdida de capacidad mental y jurídica, y recalca la necesidad de intervención psiquiátrica y rehabilitación. Y ello a pesar de que tal enfoque se contradice con las normas establecidas en los diversos tratados internacionales de derechos humanos que se aplican en Hong Kong, como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos —ICCPR, por sus siglas en inglés— y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales —ICESCR, por sus siglas en

inglés—, que se ratificaron en el Reino Unido —y cuya aplicabilidad se extendió al territorio— antes de la retrocesión de Hong Kong a la República Popular de China —RPC—. Ambos tratados ahora están enraizados en la Ley Fundamental de Hong Kong, con el ICCPR incorporado a la legislación nacional mediante el Decreto de Declaración de Derechos de Hong Kong —HKBORO, por sus siglas en inglés—. En agosto de 2008, la RPC ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —CDPD—, cuya aplicabilidad se volvió a extender a Hong Kong.¹ Sin embargo, las disposiciones de la CDPD no se han incorporado a la legislación nacional ni son, como tal, accionables judicialmente ante los tribunales locales.²

En este capítulo se examinan varias disposiciones jurídicas que regulan la capacidad mental en Hong Kong y se evalúan con respecto a los requisitos estipulados en el artículo 12 de la CDPD, a la vez que se destacan los aspectos que demuestran contradicciones, incertidumbres y una necesidad de reforma a la luz de las normas y criterios internacionales actuales en materia de derechos humanos. En la siguiente sección se ofrece una perspectiva general del desarrollo de una legislación en Hong Kong en el área y se destacan los cambios en su enfoque sobre la capacidad y la salud mental durante las últimas décadas. En la sección III se examina cómo la (in)capacidad mental se define en la legislación de Hong Kong, mientras que en las secciones IV a VI se examina detenidamente la regulación de la capacidad —civil— en tres áreas significativas: el tratamiento médico de aquellos sin capacidad para otorgar su consentimiento, la toma de decisiones por sustitutos en las formas de tutela y administración de la propiedad por parte de la Corte, así como la toma de decisiones por adelantado. Por último, la sección VII concluye con reflexiones

¹ Cf. Petersen, C. J., "China's Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Implications for Hong Kong", en *Hong Kong Law Journal*, vol. 38, núm. 3, 2008, pp. 624-625.

² Hong Kong adopta un enfoque dualista en sus obligaciones internacionales. V. Ramsden, M., "Dualism in the Basic Law: The First 20 Years", en *Hong Kong Law Journal*, vol. 49, núm. 1, 2019, pp. 239-264.

más amplias sobre la observancia de Hong Kong de las leyes de salud y capacidad mental con las normas y los valores estipulados en la CDPD y otros tratados internacionales de derechos humanos.

II. El desarrollo de una legislación sobre capacidad mental en Hong Kong

Los orígenes de las leyes actuales en relación con la capacidad mental en Hong Kong se remontan a la era colonial. Hong Kong se convirtió en una colonia británica en 1841 y, exceptuando un breve periodo de ocupación japonesa —de 1941 a 1945—, siguió siéndolo hasta que su soberanía se transfirió a la RPC en julio de 1997. Desde el primer momento del régimen colonial, Hong Kong recibió la legislación británica mediante la promulgación de varios documentos constitucionales, incluidas las Cartas Patentes de 1843 y las Instrucciones Reales de 1843.³ En 1844, se aprobó el Decreto del Tribunal Supremo para establecer el sistema judicial en Hong Kong e introducir formalmente una incorporación total de las leyes británicas. Así, se reconoció de manera específica que el derecho consuetudinario y las leyes como están promulgadas en el Reino Unido se aplicarían en Hong Kong, excepto cuando eran "inaplicables a las circunstancias locales de [Hong Kong] o de sus habitantes".⁴ Por lo general, es indiscutible que, al menos hasta la retrocesión, las leyes y políticas en Hong Kong estaban fuertemente influidas por las que se adoptaron en el Reino Unido, incluso si no se habían incorporado directamente en la jurisdicción.⁵ Se ha observado que las leyes y políticas en materia de atención sanitaria que estableció el gobierno colonial "com-

³ V. Wesley-Smith, P., "The Reception of English Law in Hong Kong", en *Hong Kong Law Journal*, vol. 18, 1988, pp. 183-217.

⁴ Decreto del Tribunal Supremo, 1873, en *Historical Laws of Hong Kong Online*. Disponible en <https://oelawHong_Kong.lib.Hong_Kongu.Hong_Kong/items/show/587>.

⁵ V. *China Field Ltd vs. Appeal Tribunal (Buildings)* (Núm. 2) 12 HKCFAR 342, 2009, pp. 351-352: "[Históricamente], los tribunales de Hong Kong tuvieron que desarrollar lo que acabó siendo el derecho consuetudinario de Hong Kong aunque en su mayor parte era idéntico al derecho inglés".

binan una historia colonial británica [con] un contexto cultural chino".⁶

En los primeros días del Hong Kong británico, la legislación en materia de salud mental iba dirigida principalmente a los individuos que padecían alguna forma de trastorno mental. La primera legislación en materia de salud mental promulgada en Hong Kong separadamente de la ley inglesa fue el Decreto sobre Manicomios —Asylums Ordinance— de 1906, que reemplazó a la Ley de Regulación de la Locura —English Lunacy Regulations Act— inglesa de 1853 como la ley aplicable para el internamiento y cuidado forzoso de las "personas que no están en uso de sus facultades mentales". A efectos del Decreto sobre Manicomios, "Toda persona se considerará que no está en uso de sus facultades mentales si hasta el momento tiene un trastorno mental que haga *necesario o conveniente* que dicha persona, ya sea en su propio beneficio o en el del interés público, se ponga y mantenga bajo control".⁷

Asimismo, la sección 5 del decreto determina que "Cualquier médico, funcionario de policía o cualquier persona privada, *que tenga motivos para creer* que una persona no está en uso de sus facultades mentales, puede con el pedido por escrito de un magistrado o juez de paz hacer que esa persona sea remitida, usando la fuerza que sea necesaria, a un manicomio".⁸

El Decreto sobre Manicomios fue objeto de una serie de enmiendas, hasta que se sustituyó por el Decreto sobre Hospitales Psiquiátricos —*Mental Hospitals Ordinance*— en 1950,⁹ aunque muy poco cambió en

⁶ Schoeb, V., "Healthcare Service in Hong Kong and its Challenges: The Role of Health Professionals within a Social Model of Health", en *China Perspectives*, 2016/4, p. 51.

⁷ Decreto sobre Manicomios, s. 3 —énfasis añadido—. Disponible en *Historical Laws of Hong Kong Online*, <<https://oelawHongKong.lib.HongKongu.HongKong/items/show/1224>>.

⁸ Decreto sobre Manicomios, s. 5 —énfasis añadido—.

⁹ El Decreto sobre Manicomios se modificó en 1927 y 1935. V. Cheung, D., "Mental Health Law in Hong Kong: The Civil Context", en *Hong Kong Law Journal*, vol. 48, núm. 2, 2018, pp. 461-484.

relación con la definición de las personas "que no están en uso de sus facultades mentales" y los requisitos mínimos para que una persona pueda ser internada de manera forzosa. El efecto principal del Decreto sobre Hospitales Psiquiátricos de 1950 fue implementar requisitos más estrictos en la regulación de las instituciones psiquiátricas, tras el cambio general en las políticas de salud mental que señala que las personas con una enfermedad mental deben recibir atención médica y no simplemente ser encerradas en nombre de la seguridad o el interés públicos.¹⁰

A finales de los años cincuenta y principios de los sesenta, a raíz del *Informe Guillebaud —1956—*, el enfoque del Reino Unido a la salud mental empezó a cambiar hacia la desinstitucionalización.¹¹ Hong Kong pronto siguió: la primera iteración del Decreto sobre Salud Mental —*Mental Health Ordinance, MHO*— se promulgó en 1960 —y entró en vigor en 1962. A través de esta norma el gobierno buscaba adoptar disposiciones para todos los aspectos del cuidado y tratamiento de las personas que, a consecuencia de una enfermedad mental o discapacidad intelectual, eran incapaces de gestionar asuntos en relación con su persona o propiedad, es decir, las personas que estaban "mentalmente incapacitadas".* En esencia, la MHO faculta a la Corte para ejercer la jurisdicción *parens patriae* en nombre del Estado, lo que permite dictar órdenes de tratamiento y designar comités para administrar los asuntos financieros y personales de las "personas mentalmente incapacitadas".¹²

¹⁰ Por ejemplo, el Decreto sobre Hospitales Psiquiátricos estipuló los ingresos voluntarios e incluyó no solo la "custodia y el cuidado", sino también el "tratamiento" de los pacientes.

¹¹ V., por ejemplo, Nolan, P., "The History of Community Mental Health Nursing", en B. Hannigan y M. Coffey (eds.), *The Handbook of Community Mental Health Nursing*, Routledge, London, 2003, pp. 7-18.

* Queremos subrayar que la expresión *mentalmente incapacitadas* es una traducción de *mentally incapacitated* (como se lee en el original en inglés). Como la intención del texto en inglés es conservar el término usado en la *Mental Health Ordinance* (aunque para los estándares actuales sea inapropiado o poco preciso), conservamos esta traducción, con la misma intención. Lo mismo ocurre con las expresiones *incapacidad mental* (traducción de *mental incapacity*, como aparece en la MHO) y *discapacidad mental*. Las personas autoras de este capítulo se refieren, de hecho, a estas "disposiciones y conceptos obsoletos" de la MHO más adelante (V. n. 96 de este capítulo) [N. de las personas correctoras].

¹² Cf. MHO, cap. 136, pts. IVB, II; y Lee, R., "The Adult Guardianship Dilemma in Hong Kong", en *Trusts & Trustees*, vol. 25, núm. 10, 2019, p. 1074. V. también las secciones 4 y 5 a continuación.

Desde entonces, la MHO ha sido objeto de varias fases de enmiendas, y estipuló, en su Decreto de enmiendas en 1988, el Tribunal de Revisión de la Salud Mental,¹³ un órgano cuasi judicial responsable de la revisión de las solicitudes presentadas por personas sujetas al régimen obligatorio, incluidas las que están sujetas a ser internadas en un hospital y las que están en la comunidad.¹⁴ Otro cambio significativo tuvo lugar en la reforma de 1996/7: la introducción de un régimen de tutela plena con su propia Junta de Tutela,¹⁵ otro órgano cuasi judicial, facultado para hacer, revisar y modificar órdenes de tutela¹⁶ con vistas a "apoyar, proteger y defender el interés superior de los adultos mentalmente incapacitados" y "facilitar la resolución de disputas con parientes y proveedores de servicios" —Junta de Tutela—. En virtud de la iteración actual de la MHO, en la que la Junta de Tutela opina, entre otras cosas, que la capacidad de una persona para tomar "decisiones razonables con respecto a todo o a una parte considerable de los asuntos que se relacionan con sus circunstancias personales" está limitada por la discapacidad o el trastorno mental, y "si ninguna otra medida menos restrictiva o intrusiva está disponible en las circunstancias" para satisfacer las necesidades particulares de la persona,¹⁷ puede designar a un tutor privado —como un amigo o pariente— o designar al director de Bienestar Social como tutor público para tomar decisiones en nombre de la persona.¹⁸

Hoy, el concepto de "incapacidad mental" está asociado a una gama más amplia de condiciones que pueden perjudicar las capacidades cognitivas de una persona "que no está en uso de sus facultades mentales", como demencia, apoplejía, esquizofrenia, otras formas de trastornos psiquiátricos o cognitivos, discapacidades intelectuales, o daño cerebral causado por una lesión, enfermedad o abuso de sustancias. En las si-

¹³ Cf. MHO, pt. IVA.

¹⁴ Cf. MHO, s. 59B.

¹⁵ Cf. MHO, pt. IVB.

¹⁶ Cf. MHO, s. 59K(1).

¹⁷ Cf. MHO, s. 59O.

¹⁸ Cf. MHO, s. 59S.

güentes secciones se explica cómo se define la (in)capacidad mental en distintos apartados de la legislación de Hong Kong en materia de salud mental y sus implicaciones prácticas.

III. Las definiciones de la (in)capacidad mental en la legislación de Hong Kong

La legislación sobre (in)capacidad mental en Hong Kong está formada por una matriz compleja de principios establecidos en la legislación y de elaboración jurisprudencial. Para empezar, el punto de partida para evaluar la capacidad mental en Hong Kong, dado el uso continuado que hace la ciudad del sistema jurídico de derecho consuetudinario hasta el día de hoy, se puede encontrar en el derecho consuetudinario inglés. Esta imagen, no obstante, se ve complicada por la MHO, que ofrece no una sino varias definiciones de capacidad para aplicarse en diferentes contextos. Como se demostrará, estas diferentes pruebas se basan en diferentes interpretaciones de la capacidad mental y pueden generar resultados que se contraponen.

En el derecho consuetudinario, el principio general relacionado con la capacidad mental, antes que nada, es que se presume que toda persona adulta tiene capacidad de tomar decisiones —esto incluye decisiones sobre tratamientos médicos, cuidado y otros asuntos no médicos— por ella misma, aunque esta presunción se puede refutar con respecto a cada instancia específica de la toma de decisiones.¹⁹ Se dice que una persona carece de capacidad si "algún impedimento o perturbación del funcionamiento mental" la vuelve incapaz de tomar una decisión.²⁰ Esta habilidad se evalúa a través de una prueba de tres fases: (i) si la persona es capaz de asimilar y retener la información pertinente; (ii) si cree en ella; y (iii) si es capaz de sopesar dicha información y equilibrar los riesgos

¹⁹ *Re T (Adult: Refusal of Treatment)* 4 All ER 649 (CA) (Lord Donaldson), 1992.

²⁰ *Re MB EWCA Civ 3093* [4], 1997.

y las necesidades.²¹ Si se considera que una persona es capaz de tomar una decisión, su elección debe respetarse, incluso en situaciones que amenacen sus vidas:

El principio de libre determinación requiere que se respeten los deseos del paciente, de modo que si un paciente adulto en pleno uso de sus facultades mentales se niega, no obstante de manera irrazonable, a prestar su consentimiento a un tratamiento o cuidado mediante el cual su vida podría prolongarse, los médicos responsables deben hacer válidos sus deseos, aunque consideren que hacerlo no responda a su interés superior.²²

Otros principios clave en relación con la evaluación de la capacidad también se pueden distinguir de la jurisprudencia:

- La capacidad necesaria para una decisión específica en cuestión es proporcional a su gravedad.²³
- No se considera que una persona carece de capacidad solamente porque su decisión parezca irrazonable o irracional.²⁴
- No es necesario que una persona "use y sopesa cada detalle", sino solo los "factores destacados" de las opciones disponibles, para poder demostrar capacidad.²⁵
- Aun cuando una persona no sea capaz de usar y sopesar parte de la información pertinente, de igual forma puede ser capaz de usar y sopesar otros elementos lo suficiente como para poder tomar una decisión en plena capacidad.²⁶

²¹ *Re C (Adult: Refusal of Treatment)* 1 All ER 819 (QBD), 1994.

²² *Id. V*, también, *Airedale NHS Trust vs. Bland* 1 All ER 821, en 860, 1993.

²³ *Re T (Adult: Refusal of Treatment)* 4 All ER 649 (CA) (Lord Donaldson).

²⁴ *Id.*

²⁵ *CC vs. KK and STCC* EWHC 2136 (COP), 2012.

²⁶ *Re SB (A patient; capacity to consent to termination)* EWHC 1417 (COP) [44], 2013; *WBC (Local Authority) vs. Z, X, Y* EWCOP 4, [12], 2016.

Cuando se determina que falta capacidad, habida cuenta de lo anterior, la decisión debe tomarse según el *interés superior* de la persona.²⁷

En Inglaterra y Gales, estos principios se consolidaron en el derecho escrito en 2005 en la Ley de Capacidad Mental —*Mental Capacity Act, MCA*—, ya que se pensaba en ese momento que la incertidumbre en torno al marco del derecho consuetudinario había dejado a los profesionales vulnerables a las acciones legales y los retrasos en el acceso al tratamiento de los pacientes.²⁸ La sección 1 de la MCA reafirma, primero, la presunción de capacidad y otros principios clave. En las siguientes secciones se establecen las dos partes en la evaluación de la capacidad: en la sección 2 se presenta el umbral "diagnóstico", que exige que cualquier imposibilidad de tomar una decisión sea el resultado de "un deterioro o una perturbación en el funcionamiento de la mente o el cerebro", mientras que en la sección 3 se presenta el umbral "funcional", lo que significa no ser capaz de tomar una decisión. La prueba de la sección 3 es similar a la prueba de tres fases que se encuentra en el derecho consuetudinario:²⁹ una persona no es capaz de tomar una decisión por sí misma si no puede entender, retener, usar o sopesar la información pertinente para la decisión en el proceso de toma de decisiones, o si no es capaz de comunicar dicha decisión. Además, conviene subrayar que una falta de capacidad no se puede establecer solamente con referencia a la edad, apariencia u otros "supuestos injustificados" asociados a la condición de la persona.³⁰

En el caso de Hong Kong, no obstante, el gobierno no siguió los pasos de Inglaterra de incorporar estos principios del derecho consuetudinario en su legislación. En su lugar, paralelamente a la prueba del derecho consuetudinario, un marco legal independiente para la capacidad mental

²⁷ *Re F (Mental Patient: Sterilisation)* 2 AC 1 en 55, 1990.

²⁸ Jackson, E., *Medical Law: Text, Cases, and Materials*, 4ª ed., Oxford University Press, Oxford, 2016, p. 243.

²⁹ *Re C (Adult: Refusal of Treatment)* 1 All ER 819 (QBD), 1994.

³⁰ *Cf.* *Mental Capacity Act, 2005*, s. 2(3).

se desarrolló en el ámbito de la legislación en materia de salud mental. En la sección 2, la disposición de interpretación general, "incapacidad mental" significa "(a) trastorno mental; o (b) discapacidad mental", que a su vez se definen de la siguiente manera:

- "Trastorno mental" significa:
 - (a) enfermedad mental
 - (b) un estado de desarrollo mental interrumpido o incompleto que constituye un impedimento significativo en la inteligencia y el funcionamiento social que se asocia a conducta anormalmente agresiva o seriamente irresponsable por parte de la persona involucrada
 - (c) trastorno psiquiátrico
 - (d) cualquier otro trastorno o impedimento de la mente que no suponga una discapacidad mental

"Con trastornos mentales" se interpretará en el mismo sentido.

"Discapacidad mental" significa un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio con deficiencias en el comportamiento adaptativo; "con discapacidades mentales" se interpretará en el mismo sentido.

Hay una definición separada para "persona mentalmente incapacitada":

- "Persona mentalmente incapacitada" significa:
 - (a) a efectos de la parte II ["Administración de la propiedad y los asuntos de las personas mentalmente incapacitadas"], una persona que es incapaz, a causa de incapacidad mental, de gestionar y administrar su propiedad y sus asuntos

- (b) a todos los demás efectos, un paciente o una persona con discapacidad mental, según sea el caso

En la misma subsección, un "paciente" se define como "una persona que padece o parece padecer un trastorno mental". Esta definición de "persona mentalmente incapacitada" es, por ende, más amplia que simplemente alguien con "incapacidad mental" tal como se definió antes, ya que "paciente" incluye no solo a aquellos que han recibido un diagnóstico con un trastorno mental, sino también a aquellos que *parecen* padecer un trastorno mental, tal como se definió antes.

Conviene señalar que detectar la "incapacidad mental" o que alguien es una "persona mentalmente incapacitada" en la sección 2 no significa que la ley considere que la persona carezca de capacidad para tomar una determinada decisión. Más bien, funciona de modo similar al umbral diagnóstico de la prueba del derecho consuetudinario —el requisito de la presencia de "algún impedimento o perturbación del funcionamiento mental"—,³¹ que delinea la amplia categoría de individuos que podrían someterse a la segunda parte de la prueba. Diferentes partes de la Ley, que se ocupan de áreas específicas de regulación en relación con las "personas mentalmente incapacitadas", proporcionan el elemento funcional de la prueba de capacidad. Por ejemplo, la sección 7 de la parte II de la Ley —"Administración de la propiedad y los asuntos de las personas mentalmente incapacitadas"— permite a la Corte ordenar una investigación para comprobar si una persona es "incapaz, a causa de incapacidad mental, de gestionar o administrar su propiedad y sus asuntos". Aquí, tras establecer que la persona en cuestión está "mentalmente incapacitada", la Corte tendrá que determinar si, por consiguiente, también es *incapaz* de tomar determinadas decisiones.

Una prueba diferente se puede encontrar en la sección 59ZB de la parte IVC —"Tratamiento médico y dental"—, que estipula sobre el tratamiento

³¹ *Re MB EWCA Civ 3093* [4], 1994.

—salvo para trastornos mentales— de "una persona mentalmente incapacitada que ha llegado a la edad de 18 años y es incapaz de dar su consentimiento" a dicho tratamiento. La prueba que se aplica aquí es si es capaz de "comprender la naturaleza y las consecuencias del tratamiento". Esta prueba de capacidad ciertamente es más parecida a la prueba general de derecho consuetudinario, aunque presenta un umbral más simplista en comparación con los requisitos de *Re C* de que la persona sea capaz de retener, creer y sopesar la información relevante para la decisión. Mientras que la prueba de *Re C* del derecho consuetudinario tiene aplicabilidad general para las decisiones relacionadas con todos los asuntos, si la situación de una "persona mentalmente incapacitada" —tal como se define en la sección 2 de la MHO— se incluye en cualquiera de las áreas específicas conforme a la MHO, se aplicará la sección relevante.

Esta situación caótica en torno a la definición de "personas mentalmente incapacitadas", irónicamente, se deriva en parte del deseo del gobierno de adoptar un solo "nombre genérico" en la legislación para referirse tanto a aquellos que tienen una enfermedad mental como a aquellos que tienen una discapacidad intelectual al redactar las enmiendas de 1997 a la MHO, supuestamente por razones de conveniencia.³² En la práctica, queda claro la coexistencia de estas diferentes definiciones de capacidad en el derecho escrito y consuetudinario en Hong Kong produce un marco legal demasiado complejo de explorar para particulares y profesionales jurídicos y sanitarios. Mientras que las diversas pruebas e interpretaciones de "incapacidad mental" y los conceptos relacionados se establecen bajo diferentes títulos en la MHO, aún es confuso que coexistan definiciones y conceptos tan dispares y en ocasiones hasta contradictorios. Un ejemplo obvio de esto es el hecho de que, mientras que la prueba del derecho consuetudinario para la capacidad mental se aplica, en principio, a todos los adultos en relación con sus decisiones sobre atención y tratamiento, si una persona está "mentalmente discapacitada"

³² Cf. Cheung, D., *op. cit.*, p. 480.

o —aparentemente— padece un trastorno mental, de manera automática encajará en la definición de la MHO s. 2 de "personas mentalmente incapacitadas" y, por ende, estará sujeta a la parte IVC en su lugar.

La complejidad del marco legal que rige la capacidad mental se hace tal vez más patente por el hecho de que las autoridades hospitalarias de Hong Kong han publicado por separado directrices sobre el tema para los profesionales médicos. Por ejemplo, en relación con las decisiones de reanimación en el hospital, las autoridades hospitalarias han establecido la siguiente prueba de capacidad:

Un adulto competente se define como uno con capacidad de decisión, la cual consiste en los elementos de (i) la capacidad para entender la información médica presentada; (ii) la capacidad para razonar y considerar dicha información en relación con sus propios valores y objetivos personales; y (iii) la capacidad de comunicarse de manera significativa.³³

Más recientemente, las autoridades hospitalarias también publicaron las *Directrices sobre los tratamientos de soporte vital en los enfermos terminales* —*Guidelines on Life-Sustaining Treatment in the Terminally Ill*—, que adoptan de manera explícita las directrices de la Asociación Médica Británica sobre capacidad e incluyen las concepciones de "propósito y naturaleza" del tratamiento y "tomar una decisión libre".³⁴ Ambas pruebas son claramente diferentes a la prueba de la MHO s. 59ZB de "comprender la naturaleza y las consecuencias del tratamiento". No solo esta infinidad de directrices tan distintas demuestra que hay una brecha entre lo que la ley dice y lo que se hace en la práctica real. El hecho de que las autoridades hospitalarias sientan la necesidad de publicar orientación adicional en este ámbito es quizá un indicio significativo de que la legis-

³³ Comisión de Reforma Legislativa de Hong Kong, 2006, p. 52.

³⁴ Cf. Hong Kong Hospital Authority, *HA Guidelines on Life-Sustaining Treatment in the Terminally Ill*, 2020, párr. 5. Disponible en <<https://www.ha.org.hk/haho/ho/psrm/LSTEng.pdf>>.

lación actual es inadecuada para proporcionar claridad y certeza a los médicos.

Este mosaico de normas legales y no legales tiene consecuencias tanto para la eficacia práctica como para la coherencia conceptual: aparte de la dificultad para resolver cómo interpretar y aplicar la ley —y otras normas pertinentes— cuando hay duda sobre la capacidad de decisión de una persona, la forma en que la "incapacidad mental" se estructura y evalúa en el marco legal actual es también problemática de varias maneras, especialmente a la luz del artículo 12 de la CDPD. Estos desafíos se explorarán en las siguientes secciones, donde el foco serán dos áreas ampliamente definidas del derecho civil en materia de salud mental.

IV. Consentimiento al tratamiento médico (salvo para trastornos mentales)

Como ya se dijo, al determinar si una persona tiene la capacidad mental necesaria para otorgar su consentimiento al tratamiento médico —salvo para trastornos mentales—,³⁵ hay dos pruebas pertinentes: (i) la prueba del derecho consuetudinario y (ii) la prueba conforme a la sección 59ZB(2) de la MHO. La regla general es que la prueba del derecho consuetudinario se aplica, a menos que la persona sea una "persona mentalmente incapacitada" conforme a la sección 2 de la MHO, es decir, una "persona que padece o parece padecer un trastorno o una discapacidad mentales". Al examinar el contenido de las pruebas de derecho consuetudinario y la sección 59ZB(2), queda claro que no necesariamente son coherentes entre sí y, en función de si una persona se considera una "persona mentalmente incapacitada" conforme a la MHO —lo que en determinados casos puede ser difícil de responder—, pueden generarse

³⁵ El internamiento y tratamiento forzoso de las personas a causa de su trastorno mental está estipulado en la parte III de la MHO. Dado que lo que aquí está en juego son consideraciones muy diferentes para aquellos involucrados en las evaluaciones de capacidad mental —las medidas obligatorias no están justificadas en función de la "incapacidad mental", sino de consideraciones relacionadas con la enfermedad mental o la seguridad pública—, no se examinarán en este capítulo.

respuestas considerablemente diferentes a la pregunta de si una persona tiene capacidad jurídica para tomar determinada decisión. Mientras que la prueba de la sección 59ZB(2), que exige que la persona entienda "la naturaleza y las consecuencias del tratamiento", parece ser un umbral que es más fácil de alcanzar que la prueba de derecho consuetudinario, todavía requiere no solo un *entendimiento* en un sentido general, sino también que la persona sea capaz de *asimilar, retener, creer y ponderar* la información pertinente para la decisión.³⁶ Lo que más preocupa es el hecho de que ninguno de los principios clave de derecho consuetudinario con respecto a la aplicación de la prueba de capacidad —como el principio de que no debe considerarse que una persona carece de capacidad simplemente porque toma una decisión "imprudente"— se incluya en la MHO.³⁷ Mientras tanto, en la sección 2 de la MHO se etiqueta a aquellas personas con "discapacidades mentales" como "*mentalmente* incapacitadas", lo que, desde luego, es en sí increíblemente estigmatizador y discriminatorio.

Con arreglo al marco legal vigente en Hong Kong, la prueba de "interés superior" se usa para determinar si el tratamiento debe efectuarse en relación con una persona de la que se considera que carece de capacidad, según las pruebas de la MHO y el derecho consuetudinario. La sección 59ZB(3) exige que la Corte garantice que el tratamiento propuesto "se efectúe según el interés superior" de la persona, mientras que el derecho consuetudinario estipula que la Corte, en su jurisdicción inherente, debe hacer la declaración de que el tratamiento propuesto se hace según el interés superior del paciente y, por lo tanto, es legítimo que el médico lo administre en su deber profesional.³⁸ Conforme a la sección 59ZA, "según el interés superior" puede significar el interés superior de dicha persona para

³⁶ *Re C (Adult: Refusal of Treatment)* 1 All ER 819 (QBD), 1994.

³⁷ *Cf.* Ley de Capacidad Mental, 2005, secciones 2-3.

³⁸ *Re F (Mental Patient: Sterilisation)* 2 AC 1, en 77 (Lord Goff), 1990.

- (a) salvar la vida de la persona mentalmente incapacitada
- (b) evitar el daño o deterioro a la salud física o mental y el bienestar de dicha persona
- (c) producir una mejora en la salud física o mental y el bienestar de dicha persona'

El interés superior conforme a la MHO está, por lo tanto, muy orientado hacia el interés superior *médico* de la persona. En cambio, el marco del derecho consuetudinario incluye no solo lo que el bienestar físico y mental de una persona puede necesitar, sino también otros factores, como sus deseos, sentimientos y valores.³⁹ Con todo, aunque el último abarca una gama mucho más amplia de consideraciones, ambos regímenes constituyen una toma de decisiones *por sustitutos* en nombre de la persona.

En términos de cumplimiento de las normas y los valores de la CDPD, el primero y más evidente problema en ambos regímenes —de derecho consuetudinario y MHO— es que, al usar la presencia de "algún impedimento o perturbación del funcionamiento mental",⁴⁰ el trastorno mental, o la "discapacidad mental" como umbral diagnóstico en las evaluaciones de capacidad, el concepto de "incapacidad mental" se aplica a personas que tienen, o parecen tener, "discapacidades mentales" en una manera que es claramente discriminatoria. Esta disposición va en contra directamente del artículo 12 de la CDPD, en términos del principio de igual reconocimiento ante la ley: el Comité CDPD ha afirmado una y otra vez que "la condición de una persona como persona con discapacidad o la existencia de una deficiencia —incluida una defi-

³⁹ En el derecho inglés, estos principios están ahora consolidados en la sección 4 de la Ley de Capacidad Mental de 2005.

⁴⁰ *Re MB EWCA Civ 3093* [4], 1997.

ciencia física o sensorial— nunca debe ser motivo para negar la capacidad jurídica o cualquiera de los derechos previstos en el artículo 12".⁴¹

No obstante, incluso si el umbral diagnóstico se eliminara y solo se conservara la prueba funcional, los enfoques en el derecho consuetudinario y la MHO se quedan cortos en cuanto a lo que exige el artículo 12 de la CDPD, el cual, según el comité, reconoce que todos tienen derecho a la capacidad jurídica.⁴² En esencia, las pruebas funcionales niegan de manera desproporcionada a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, ya que imponen una carga excesiva en la persona para alcanzar el umbral exigido sin considerar las necesidades de la persona o brindar alguna asistencia o apoyo a esta a fin de ejercer sus habilidades para tomar decisiones.⁴³ Se argumenta que, en los casos donde debe efectuarse una evaluación, como en el contexto de las decisiones médicas en las que se requiere un consentimiento informado, los Estados tienen la obligación de brindar el apoyo necesario y los ajustes razonables para facilitar a la persona en cuestión el ejercicio de su capacidad jurídica, por ejemplo, reconociendo jurídicamente el rol de las personas que brindan el apoyo.⁴⁴

Como se señaló, la consecuencia de fallar en las pruebas funcionales de capacidad en Hong Kong es que la decisión en cuestión se tomará *para* la persona según su interés superior. El principio de "interés superior", en opinión del comité, incumple el artículo 12, ya que sustituye el criterio de la persona con la opinión médica o judicial sobre lo que redundaría en su interés superior.⁴⁵ Incluso cuando no es factible determinar la voluntad y las preferencias de la persona —como en el caso de una persona en un estado vegetativo persistente—, la ley debe dar cabida a la "mejor

⁴¹ Comité CDPD, Observación General Núm. 1 sobre el artículo 12: igual reconocimiento ante la ley, UN Doc CRPD/C/GC/1, 2014, párr. 9.

⁴² Cf. *ibid.*, párr. 14.

⁴³ Cf. *ibid.*, párr. 15.

⁴⁴ Cf. *id.*

⁴⁵ Cf. *ibid.*, párr. 21.

interpretación posible" de la voluntad y las preferencias. En cualquier caso, las herramientas alternativas de planeación, como las voluntades anticipadas, deben estar disponibles con el fin de permitir que las personas indiquen sus preferencias con anticipación en caso de pérdida de capacidad —la condición jurídica de las voluntades anticipadas en Hong Kong se aborda en la sección VI, más abajo—.

En la próxima sección, se explorarán más a fondo las cuestiones espinosas de la toma de decisiones por sustitutos y el interés superior en relación con el sistema de tutela y el poder de la Corte para administrar la propiedad y los asuntos de una persona "mentalmente incapacitada".

V. Tutela y administración de la propiedad por parte de la Corte

Como ya se dijo, la MHO establece, en la parte IVB, un régimen de tutela para las "personas mentalmente incapacitadas" que son mayores de 18 años.⁴⁶ Un tutor es una persona designada para asistir al adulto "mentalmente incapacitado" respecto de sus necesidades personales y financieras diarias.⁴⁷ Esto también puede incluir decisiones en relación con el cuidado y tratamiento médicos, pero "solo en la medida en que la persona mentalmente incapacitada sea incapaz de comprender la naturaleza y las consecuencias de cualquier tratamiento".⁴⁸ Por otro lado, la Corte o un comité establecido en la parte II de la MHO puede administrar la propiedad y otros asuntos financieros de un adulto "mentalmente incapacitado", como sus cuentas bancarias, acciones y otras inversiones. A menudo, cuando se determina que una persona está "mentalmente incapacitada" —por ejemplo, debido a la edad avanzada y al deterioro

⁴⁶ La tutela de menores se aborda por separado en otra legislación, incluidos el Decreto de Tutela sobre Menores —Guardianship of Minors Ordinance—, cap. 13, y el Decreto sobre la Protección de Niños y otros Menores —Protection of Children and Juveniles Ordinance—, cap. 213.

⁴⁷ Esto no debe confundirse con el poder de la Corte para designar un comité para la administración de la propiedad y los asuntos de las personas "mentalmente incapacitadas", que se estipula por separado en la parte II de la MHO y que se examinará más adelante.

⁴⁸ MHO, s. 59R(3)(d).

en su salud mental que esta conlleva—, la designación simultánea de un tutor y un comité puede considerarse necesaria conforme a la MHO. Ambos mecanismos constituyen formas de toma de decisiones por sustitutos conforme al derecho internacional de los derechos humanos.

1. Tutela

En la sección 59M de la MHO se establecen los criterios para que una persona "mentalmente incapacitada" sea apta para recibir tutela: se puede hacer una solicitud respecto de la persona si (i) padece un trastorno mental o tiene una discapacidad intelectual "de una naturaleza o grado que garantice" dicha aptitud y (ii) hacerlo es "necesario en pro del bienestar de la persona mentalmente incapacitada o para la protección de otras personas".⁴⁹ Al considerar el fondo de una solicitud, además de estar convencida de que se cumplen los criterios anteriores,⁵⁰ la Junta de Tutela debe también garantizar que el trastorno o la discapacidad intelectual en cuestión: a) "limite a la persona mentalmente incapacitada para tomar decisiones *razonables* en lo que se refiere a *todos los asuntos, o una parte considerable, en relación con sus circunstancias personales*", y, b) que "las necesidades particulares de la persona mentalmente incapacitada solo se pueden satisfacer o atender si se le recibe en tutela", sin "ninguna otra alternativa menos restrictiva o intrusiva" disponible.⁵¹

El primer requisito aquí parece presentar un umbral más bien bajo e incierto que se contrapone a las pruebas de capacidad del derecho consuetudinario y la sección 59ZB(2), ya que solo se requiere que la persona esté *limitada* en su capacidad de decisión. Aunque esto debe ser en relación con "todos o una parte considerable" de sus asuntos personales, no queda claro si hay un umbral para el grado de "limitación" que se necesita y cuál podría ser.⁵² Además, el énfasis en tomar decisiones "razonables"

⁴⁹ *Ibid.*, s. 59M(2)(a)(b).

⁵⁰ *Cf. Ibid.*, s. 59O(3)(a)(d).

⁵¹ *Ibid.*, s. 59O(3)(b)(c) —énfasis añadido—.

⁵² *Cf. Cheung, D., op. cit.*, p. 482.

no solo es extraño —ya que este término no aparece en ninguna otra prueba de capacidad conforme a la MHO—, sino también problemático dado el ahora ampliamente aceptado principio de que no se puede considerar que las personas carecen de capacidad solamente porque sus elecciones parezcan "imprudentes" o "irrazonables".⁵³ Este último requisito de alternativas menos restrictivas supuestamente ofrece una mayor protección para la autonomía de aquellos que son aptos para recibir tutela, pero dichas alternativas están actualmente ausentes en el marco legislativo. No obstante, esto puede fomentar que se intenten primero acuerdos informales entre la persona "mentalmente incapacitada" en cuestión y su familia, antes de que se dicte una orden de tutela.⁵⁴

Los poderes conferidos al tutor son muy amplios y abordan una amplia gama de asuntos en relación con el cuidado de la persona, incluido el poder de exigirle que resida o asista a lugares determinados y el poder de retener, recibir o pagar dinero en nombre de la persona para su mantenimiento o beneficio.⁵⁵ La principal crítica que suele recaer sobre el sistema de tutela es que, una vez que la persona se considera apta para recibir tutela *en el momento de la evaluación inicial* y que se dicta una orden, la persona perderá por completo la capacidad de tomar decisiones en muchos ámbitos de su vida personal. Es decir, la "(in)capacidad mental" se convierte en un concepto "de todo o nada", contrariamente a la idea que ahora prevalece en el derecho consuetudinario de que la capacidad es específica en el tiempo y depende de la naturaleza y gravedad de cada decisión que debe tomarse.⁵⁶ Además, cuando una persona ha sido acogida en el régimen de tutela tan paternalista, no hay margen para que pueda ejercer su autonomía residual, ya que no hay disposiciones

⁵³ *V. Re T (Adult: Refusal of Treatment)* 4 All ER 649 (CA), 1992 y la Ley de Capacidad Mental inglesa de 2005, s. 1(4).

⁵⁴ Kwok, H. W. M. y Scully, P., "Guardianship for people with learning disabilities: the current perspective in Hong Kong", en *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 33, 2005, p. 146.

⁵⁵ *Cf.* MHO, s. 59R(3).

⁵⁶ *Cf.* Cheung, D., *op. cit.*, p. 482.

formales para su participación en el proceso de toma de decisiones ni asistencia para que lo haga.⁵⁷

A lo largo de la parte IVB de la MHO surge una clara tensión entre los dos principios que sustentan el sistema de tutela: el principio de interés superior y la protección de la autonomía. Las secciones 59K(2) y 59S(1) exigen que la Junta y el tutor, respectivamente, observen y apliquen el siguiente ejercicio de sus facultades: que "los intereses de la persona mentalmente incapacitada [...] se promuevan, *lo que incluye invalidar las opiniones y los deseos de dicha persona donde [la Junta o el tutor propuesto] considere que dicha acción redunde en interés de la persona*" y que, pese a ello, "las opiniones y los deseos de la persona mentalmente incapacitada sean, en la medida en que pueda determinarse, respetados". Esto se remonta a la clara interpretación de la CDPD por parte del Comité CDPD, que requiere la adopción de un enfoque de "capacidad jurídica universal" conforme a la cual toda forma de toma de decisiones por sustitutos, incluida una basada en una evaluación del interés superior, queda prohibida.⁵⁸ Esto está explícito en la redacción de las secciones 59K(2) y 59S(1), que indican que, aunque las opiniones y los deseos de la persona "mentalmente incapacitada" han de respetarse cuando sean verificables, solo es en la medida en que se adhieran a lo que redunde en su interés superior, de acuerdo con la Junta o el tutor —de existir alguna incoherencia entre los dos, prevalecerá la última—. Por lo tanto, aunque la prueba del interés superior pueda tener un "fuerte componente de 'juicio sustitutivo'"⁵⁹ o, en el lenguaje del comité, un componente de la "mejor interpretación" del enfoque de voluntades y preferencias,⁶⁰ no garantiza de hecho a la persona la oportu-

⁵⁷ Cf. Lee, R., *op. cit.*, pp. 1075-1077.

⁵⁸ Cf. Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 25.

⁵⁹ La diferencia entre las pruebas de interés superior y juicio sustitutivo se sintetiza en el caso inglés *Aintree University Hospitals NHS Foundation Trust vs. James*, UKSC 67 [24], 2013: "la prueba de interés superior también debe incluir un fuerte componente de 'juicio sustitutivo' y tener en cuenta los deseos y sentimientos pasados y presentes del paciente como persona, así como los factores que este consideraría si pudiera hacerlo [...]. Se trata todavía de [...] más una prueba de 'interés superior' que de 'juicio sustitutivo', pero que acepta que las preferencias de la persona interesada son un componente importante al decidir dónde recae su interés superior".

⁶⁰ Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 21.

nidad de participar en el proceso de toma de decisiones. En última instancia, sus deseos solo se consideran parte de una evaluación paternalista del interés superior y podrían invalidarse con criterios profesionales. Esto se evidencia en algunos de los casos contemplados en la Junta de Tutela, donde los deseos y sentimientos de la persona, si bien se tienen en cuenta en los procedimientos y son determinantes del resultado en algunos casos,⁶¹ también pueden descartarse en otros por ser "poco realistas"⁶² o estar "sumamente desorientados".⁶³

En términos generales, el sistema de tutela vigente en Hong Kong representa lo que comúnmente recibe el nombre de "tutela plena",⁶⁴ a través de la cual la persona bajo tutela pierde prácticamente toda su capacidad para administrar sus asuntos personales o financieros. Pese al requisito de que la tutela sea el medio menos restrictivo para satisfacer las necesidades de la persona,⁶⁵ actualmente no hay ninguna disposición legal para la toma de decisiones con apoyos —o incluso un reconocimiento formal del principio— para las personas que carecen de capacidad de decisión o la tienen limitada. El Comité CDPD ha expresado su preocupación en sus Observaciones Finales sobre China⁶⁶ que hay una "ausencia completa de un sistema de medidas de toma de decisiones con apoyos que reconozca los derechos de las personas con discapacidad

⁶¹ V., por ejemplo, *Ref No GB/P/4/10*: "En el presente caso, las visitas del hijo mayor del sujeto responderían al interés superior del sujeto, quien también desea recibir visitas"; *Ref No GB/P/6/16*: "Dado que el sujeto valoró más al hijo que a las hijas, [el tutor potencial] pensaba restituir al sujeto a su cuidado y, por lo tanto, respetar los deseos y sentimientos del sujeto".

⁶² V. *Ref No GB/P/1/18*: "Como el sujeto aún alberga el deseo poco realista de volver a Dongguan para tener una vida independiente, es obvio que debería designarse un tutor para decidir sobre su plan de atención a largo plazo".

⁶³ *Ref No GB/P/2/15*: "La Junta observa que el sujeto está sumamente desorientado y ha señalado déficits cognitivos, incluida una memoria extremadamente deficiente. Por lo tanto, la voluntad y los deseos del sujeto, expresados verbalmente en la audiencia, tendrían poco peso en la evaluación del futuro plan de bienestar".

⁶⁴ Cf. Series, L. y Nilsson, A., "Article 12 CRPD Equal recognition before the law", en I. Bentekas, M. A. Stein y D. Anastasiou (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*, Oxford University Press, Oxford, 2018, p. 377.

⁶⁵ MHO, s. 59O(3)(c).

⁶⁶ Comité CDPD, Concluding Observations on the Initial report of China, UN Doc CRPD/C/CHN/CO/1, 2012, párrs. 21-22.

para tomar sus propias decisiones y que se respeten su autonomía, voluntad y preferencias", y recomendó la aplicación de un sistema de toma de decisiones con apoyos en lugar de las leyes y políticas de tutela vigentes.

Además de estas deficiencias en la protección de la autonomía de la persona "mentalmente incapacitada", el sistema de tutela actual también supone el peligro de poner a la persona con discapacidad en riesgo de abuso y descuido físico y psicológico, dadas las facultades de gran alcance concedidas al tutor. Cuando se producen casos de malos tratos, solo se puede hacer una petición a la Junta para que revise la orden de tutela si los casos fueron descubiertos por otros.⁶⁷ Dado que aquellos sujetos al régimen de tutela se quedan en una situación extremadamente vulnerable en virtud de su estado mental y la falta de salvaguardias ofrecidas por la ley, esto plantea preocupaciones sobre posibles violaciones de los derechos a la integridad física y mental, así como a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso conforme a los artículos 16 y 17 de la CDPD.

2. Administración de la propiedad y los asuntos por parte de la Corte o un comité

La MHO proporciona otro mecanismo para la toma de decisiones por sustitutos en la parte II —"Administración de la propiedad y los asuntos de las personas mentalmente incapacitadas"—, que se efectúa por separado —aunque a menudo funciona simultáneamente— del régimen de tutela. Aquí, la Corte puede, previa solicitud, ordenar una averiguación sobre si una persona "es incapaz, a causa de incapacidad mental, de gestionar y administrar su propiedad y sus asuntos".⁶⁸ Más comúnmente, un pariente o familiar será el solicitante, pero cuando el pariente no haya

⁶⁷ La sección 59U de la MHO permite que la persona "mentalmente incapacitada" en cuestión, el tutor de dicha persona, el director de Bienestar Social y cualquier otra persona que "tenga un interés genuino en el bienestar de la persona mentalmente incapacitada", como un pariente, envíen solicitudes a la Junta de Tutela para que se revisen las órdenes de tutela.

⁶⁸ MHO, s. 7(1).

hecho dicha solicitud, también podrá hacerla el director de Bienestar Social, el procurador general o cualquier tutor de la persona —esto es particularmente común en los casos de abuso financiero—. ⁶⁹ En la solicitud a la Corte se requieren dos informes médicos de la persona afectada realizados por médicos generales registrados. ⁷⁰

De forma general, tras decidir que la persona es "incapaz" de gestionar y administrar su propiedad y sus asuntos, la Corte puede, conforme a la sección 10A, "cometer o garantizar que se cometa el acto según se considere necesario o conveniente" para el mantenimiento u otro beneficio de dicha persona o los miembros de su familia, teniendo en cuenta "como consideración primordial, los requisitos de la persona mentalmente incapacitada". La sección 10B especifica además las amplias competencias que la Corte puede ejercer, incluidos el control, la transferencia, la venta, la adquisición de la propiedad, la disolución de una asociación, la ejecución de un contrato y la realización de procedimientos legales. Además, puede "designar un comité para los bienes", que "realizará todos los actos en relación con la propiedad y los asuntos de la persona mentalmente incapacitada", tal como lo ordene la Corte o autorice a hacerlo, en ejercicio de las competencias mencionadas anteriormente. El Poder Judicial de Hong Kong publicó además una nota orientativa, en la que se especifica claramente, como referencia para aquellos designados a un comité, cuáles son sus obligaciones. La primera de estas es "actuar en beneficio de [la persona 'mentalmente incapacitada'] en todo momento" y "asegurarse de que el dinero [de la persona 'mentalmente incapacitada'] se usa para darle la mejor calidad de vida". ⁷¹

Como con los tutores, una vez que la Corte o un comité tenga a su cargo la responsabilidad de una persona de la que se considera que carece de

⁶⁹ Cf. Chan, S. G., *A Practical Guide to Mental Health Law in Hong Kong*, Hong Kong University Press, Hong Kong, 2019, p. 39.

⁷⁰ MHO, s. 7(5).

⁷¹ V. Hong Kong Judiciary, "Guidance Note to Persons appointed as Committee of Estate of a Mentally Incapacitated Person", 2018. Disponible en <https://www.judiciary.hong_kong/en/court_services_facilities/guidance_note.html>.

capacidad conforme a la parte II, su obligación es actuar en beneficio de la persona involucrada —la voluntad y las preferencias de la persona solo se tienen en cuenta como parte de una evaluación del interés superior—. Y, como con la tutela, la determinación de la capacidad mental aquí consiste en una evaluación única que abarca un ámbito potencialmente ilimitado de decisiones en relación con la propiedad y los asuntos financieros de uno. De tal modo, las amplias competencias de la Corte y los comités designados conforme a la parte II son en definitiva incompatibles con el artículo 12.5 de la CDPD, que estipula que los "Estados partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes" y "controlar sus propios asuntos económicos". Al igual que con nuestras observaciones anteriores en relación con las decisiones médicas, el derecho a la capacidad jurídica implica que el gobierno tiene el deber de brindar apoyo para la toma de decisiones, reconociendo que la capacidad jurídica debe corresponder a la persona en cuestión, independientemente de sus habilidades para tomar decisiones, y reconocer formalmente el rol de las personas que brindan el apoyo.

VI. Toma de decisiones en casos de incapacidad futura

En ocasiones, una persona puede tomar precauciones ante la posibilidad de "perder" su capacidad mental y jurídica para tomar determinadas decisiones en el futuro. Por ejemplo, en lugar de esperar que las disposiciones conforme a las partes IVB y II de la MHO empiecen a hacer efecto cuando su capacidad mental disminuya, tal vez quieran escoger a alguien de antemano para que actúe —o siga actuando— en su nombre con respecto a su propiedad y asuntos financieros en caso de que suceda. El Decreto de Poderes Notariales Perdurables —*Enduring Powers of Attorney Ordinance*, EPAO— estipula la creación de poderes notariales *perdurables* —EPA, por sus siglas en inglés—, que pueden continuar después de que la persona en cuestión —el "donante"— se vuelve "men-

talmente incapaz".⁷² Aquí "mentalmente incapaz" toma su significado del Decreto de Poderes Notariales,⁷³ que estipula que una persona es "mentalmente incapaz o padece una incapacidad mental" si padece un trastorno o una discapacidad mentales, y:

- no es capaz de comprender el efecto del poder notarial o
- no es capaz, por motivo de su trastorno o discapacidad intelectual, de tomar una decisión para otorgar un poder notarial o
- no es capaz de comunicar, a ninguna otra persona que haya hecho un esfuerzo razonable para comprenderlo, ninguna intención o deseo de otorgar un poder notarial.

Para crear un EPA, el donante debe tener la capacidad mental requerida, tal como se definió antes, es decir, debe ser capaz de comprender el efecto del poder notarial y de comunicar una intención o deseo de otorgar dicho poder.⁷⁴ El instrumento que crea el EPA debe firmarse ante un médico general registrado y un abogado: el primero debe certificar que quedó *convencido* de que el donante era mentalmente capaz y el último debe certificar que el donante *parecía* mentalmente capaz.⁷⁵ Una vez ejecutado —lo cual podría suceder antes o después de que el donante se vuelva "mentalmente incapaz"—, el representante legal tiene un deber fiduciario hacia el donante, lo cual significa que, entre otras cosas, tiene que ejercer sus poderes "de manera honesta y con debida diligencia".⁷⁶ Puede tener autoridad solo sobre determinadas cuestiones, propiedad o asuntos financieros, tal como lo especifique el donante.⁷⁷ Un poder perdurable puede ser revocado por el donante cuando tenga la capacidad o

⁷² Enduring Powers of Attorney Ordinance —EPAO—, cap. 501, s. 4(1).

⁷³ *Ibid.*, s. 2.

⁷⁴ *Ibid.*, s. 5(1)

⁷⁵ *Ibid.*, s. 5(2)(a)(d)(e).

⁷⁶ *Ibid.*, s. 12.

⁷⁷ *Ibid.*, s. 8(1).

cuando haya recuperado su capacidad, o bien por un tribunal con el nombramiento de un comité conforme a la parte II de la MHO para administrar los asuntos del donante.⁷⁸

Teóricamente, el régimen de EPA en Hong Kong puede ser una manera útil para que las personas amplíen su elección autónoma en cuestiones relacionadas con su propiedad y sus asuntos financieros, lo que les permite empezar a comunicar sus deseos con un representante *elegido* antes de quedar incapacitadas y minimizar las dificultades legales necesarias para designar a un tutor después del hecho.⁷⁹ Prácticamente, no obstante, se ha argumentado que los requisitos procedimentales complicados en la creación de un EPA, dados los requisitos formales y el requisito de que el donante haga una lista de cada asunto particular o propiedad sobre la que le gustaría otorgar poder notarial, disuaden a la comunidad que más lo necesita —las personas mayores— de usar el mecanismo, mientras faltan salvaguardias jurídicas formales una vez que el donante queda incapacitado.⁸⁰

Como se señaló antes, la sección 8(1)(a) del EPAO estipula que un EPA "no debe conferir al representante legal ninguna otra autoridad que aquella para actuar en relación con la propiedad del donante y sus asuntos financieros". Por lo tanto, los EPA no se pueden usar para autorizar a un representante legal a tomar decisiones relacionadas con un tratamiento médico u otro cuidado para los donantes en caso de "incapacidad mental", incluso cuando dichas decisiones tengan, probablemente, más significado que la propiedad y las finanzas para muchos donantes de la tercera edad.⁸¹

⁷⁸ *Ibid.*, s.13(1)(a)(e).

⁷⁹ Cf. Ho, L., "Financial Planning for Mental Incapacity: Antiquated Law in a Modern Financial Centre", en *Hong Kong Law Journal*, vol. 44, núm. 3, 2014, p. 796.

⁸⁰ Cf. *ibid.*, p. 799. V. Comisión de Reforma Legislativa de Hong Kong, *Report on Enduring Powers of Attorney: Personal Care*, 2011. Disponible en <https://www.Hong_Kongreform.gov.Hong_Kong/en/docs/rep2_e.pdf>.

⁸¹ Cf. Ho, L., *op. cit.*, p. 804.

Actualmente, no hay ninguna disposición legal para la toma de decisiones por adelantado en el contexto del cuidado y tratamiento médico en Hong Kong. En el derecho consuetudinario, no obstante, es posible que una persona con la capacidad de decisión necesaria rechace por adelantado un tratamiento de soporte vital para cuando ya no tenga dicha capacidad, tal como lo comenta la Comisión de Reforma Legislativa —LRC—:

El derecho de autodeterminación de una persona está consagrado en su capacidad de dar instrucciones por adelantado en cuanto a su tratamiento médico, incluido un rechazo de semejante tratamiento. Esto está estrechamente vinculado al principio fundamental del consentimiento⁸²

Las autoridades inglesas lo confirman:

Un médico debe cumplir las instrucciones claras proporcionadas por un adulto en pleno uso de sus facultades mentales en cuanto al tratamiento que se le dará o no en determinadas circunstancias, independientemente de si esas instrucciones son racionales o irracionales. (...) Este principio se aplica incluso si, para cuando se alcancen las circunstancias específicas, el paciente está inconsciente o ya no está en uso de sus facultades mentales.⁸³

En 2006, la LRC formuló recomendaciones para promover el uso de las voluntades anticipadas —VA—: instrucciones —normalmente por escrito— sobre la futura atención de una persona, otorgadas por dicha persona cuando aún tiene la capacidad pertinente, y que solo entran en vigor cuando la persona pierde capacidad para tomar esas decisiones.⁸⁴ A estas alturas, la LRC consideró diversos enfoques, entre ellos la ampliación o modificación del ámbito de aplicación de los EPA, la expan-

⁸² Comisión de Reforma Legislativa de Hong Kong, *Substitute Decision-Making and Advance Directives in Relation to Medical Treatment*, 2006, párrafo 4.41. Disponible en <<https://www.HongKongreform.gov.hk/en/docs/rdecision-e.pdf>>.

⁸³ *Airedale NHS Trust vs. Bland* 1 All ER 821, 1993, en 835-836 (sir Bingham MR).

⁸⁴ V., por ejemplo, *Ley sobre Capacidad Mental*, 2005, s. 24.

sión de funciones de la Junta de Tutela y la legislación en relación con las voluntades anticipadas. Sin embargo, en última instancia favoreció el mantenimiento de la legislación vigente y la promoción de las VA a través de medios no legislativos, con el razonamiento de que el enfoque del derecho consuetudinario tenía la ventaja de la flexibilidad y que la comunidad no estaba familiarizada lo suficiente con el concepto de VA para que se introdujeran medidas legislativas. El objetivo, en última instancia, era lograr un uso más amplio de las voluntades anticipadas a través de campañas de sensibilización y directrices de índole no reglamentaria, y, por lo tanto, potenciar la autonomía del paciente y proporcionar mayor certeza para los profesionales médicos.⁸⁵ Uno de esos documentos es la orientación de las autoridades hospitalarias para médicos clínicos sobre las voluntades anticipadas para adultos, que se publicó primero en 2010 y se actualizó en 2020, y que reitera la postura del derecho consuetudinario de que un adulto puede rechazar por adelantado un tratamiento de soporte vital. Para ello presenta un modelo de formulario para indicar una voluntad anticipada, tal como lo propone la LRC, de modo que los pacientes puedan dar instrucciones con más facilidad y certeza.

En 2019, el gobierno de Hong Kong presentó propuestas *legislativas* para la atención de pacientes terminales y voluntades anticipadas para consulta pública. Ello evidenció una mayor conciencia sobre las VA entre los profesionales y el público a lo largo de los años, y contribuyó al reconocimiento de que la falta de legislación para las VA planteaba preocupaciones sobre las incertidumbres jurídicas en torno a la validez de estas, especialmente en interacción con otra legislación relacionada con la salud y la capacidad mental, con la consiguiente dificultad para los pacientes y profesionales de hacer uso del mecanismo.⁸⁶ Entre las pro-

⁸⁵ Cf. Comisión de Reforma Legislativa de Hong Kong, *op. cit.*, cap. 8.

⁸⁶ V. Hong Kong Food and Health Bureau, *End-of-Life Care: Legislative Proposals on Advance Directives and Dying in Place - Consultation Document*, 2019. Disponible en <https://www.fhb.gov.hk/gov.hk/download/press_and_publications/consultation/190900_eolcare/e_EOL_care_legislative_proposals.pdf>.

puestas había planes para promover la planificación de *voluntades anticipadas* (VA), "un proceso de comunicación entre un paciente, sus proveedores de asistencia sanitaria, sus familiares o cuidadores respecto al tipo de atención que se considerará adecuada cuando ya no pueda tomar una decisión".⁸⁷ Mientras que las VA supuestamente se basan en el principio de consentimiento informado, por lo general hay una falta de atención al proceso de deliberación o comunicación y a la forma en que la autonomía del paciente se realiza a través de ese proceso. A través del proceso más amplio de VA, los pacientes y sus familiares pueden, con suerte, prepararse mejor para futuras crisis sanitarias, cuando tengan que tomarse decisiones coyunturales y emocionales sobre determinado tratamiento.⁸⁸ Las propuestas legislativas definitivas estipulan que "cualquier persona mentalmente competente que sea mayor de 18 años [podría] hacer una [VA] para rechazar un tratamiento de soporte vital (que incluya nutrición e hidratación artificial) bajo condiciones especificadas previamente".⁸⁹

Estas condiciones especificadas previamente incluyen enfermedad terminal, estado vegetativo persistente o estado de coma y otras condiciones irreversibles que limiten la vida en la etapa final.⁹⁰ Para crear o modificar una VA, se requieren dos testigos sin ningún interés en los bienes de la persona que hace la VA, de los cuales uno debe ser un médico. Además, el médico debe estar convencido de que la persona "tiene capacidad para hacer una [VA] y que ha sido informada de la naturaleza

⁸⁷ *Ibid.*, párr. 2.2.

⁸⁸ V. Perkins, H. S., "Controlling Death: The False Promise of Advance Directives", en *Annals of Internal Medicine*, vol. 147, 2007, pp. 51-57; y Sudore R. L. y Fried, T. R., "Redefining the 'Planning' in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making", en *Annals of Internal Medicine*, vol. 153, 2010, pp. 256-261. V., también, Hong Kong Hospital Authority, *HA Guidelines on Advance Care Planning*, 2019. Disponible en <<https://www.ha.org.hk/hongkong/haho/ho/psrm/EACP/Guidelines.pdf>>.

⁸⁹ Hong Kong Food and Health Bureau, *End-of-Life Care: Legislative Proposals on Advance Directives and Dying in Place - Consultation Report*, 2020, párr. 4.7. Disponible en <https://www.fhb.gov.hk/hongkong/download/press_and_publications/consultation/190900_eolcare/e_eol_consultation_report.pdf>.

⁹⁰ *Cf. ibid.*, párr. 4.3.

y el efecto de la [VA], así como de las consecuencias de rechazar los tratamientos especificados".⁹¹ La "capacidad" de hacer una VA aquí no se desarrolla más, y cabe destacar que el requisito es solamente que la persona haya sido *informada* sobre las cuestiones pertinentes, pero no que las *comprenda* —como en la prueba de la MHO para el tratamiento médico— o las examine con más detalle —tal como lo exige adicionalmente la prueba de derecho consuetudinario—. ⁹² No queda claro si esto seguirá siendo así cuando la propuesta se presente finalmente en la legislatura. También se ha sugerido durante el ejercicio de consulta que debe haber una legislación universal para la "incapacidad mental", que podría abarcar asuntos como las VA, la toma de decisiones en materia de salud por parte de los representantes legales y la tutela, pero el gobierno la ha rechazado de manera explícita, ya que considera que el tema es demasiado polémico en este momento.⁹³ Como señaló Daisy Cheung, para que un nuevo régimen legal de VA sea eficaz en su función de crear seguridad jurídica y alentar a las personas a planear con anticipación su atención al final de la vida, es posible que sea necesario primero reformar la ley vigente en materia de "(in)capacidad mental" para despejar las incertidumbres y contradicciones existentes.⁹⁴

VII. Conclusión

Para concluir, las leyes de Hong Kong en relación con la capacidad mental se han quedado muy rezagadas con respecto a las normas internacionales de derechos humanos. Muchas disposiciones y conceptos dentro de la MHO —cuya última modificación sustancial tuvo lugar hace dos décadas— están obsoletos⁹⁵ y se contraponen al artículo 12 de la CDPD y

⁹¹ Cf. *ibid.*, párr. 4.7.

⁹² Cf. *ibid.*, párr. 5.8.

⁹³ Cf. *id.*

⁹⁴ V. Cheung, D., "The importance of supporting legislation: mental capacity law in Hong Kong", en *Living Will, Living Well? Advance Directives Across Asia - Workshop 1*, Universidad de Hong Kong, 2020.

⁹⁵ La terminología de "discapacidad mental", por ejemplo, ya no se usa en el ámbito académico ni legislativo en muchas jurisdicciones para describir las discapacidades intelectuales. V., por ejemplo,

al espíritu del tratado en su conjunto. Estos conceptos y disposiciones obsoletos incluyen, antes que nada, la falta de una prueba uniforme y coherente para la capacidad mental en el derecho escrito y la preocupante combinación de trastorno e incapacidad mentales. Cuando se determina que una persona carece de capacidad, siempre se emplea la toma de decisiones por sustitutos basada en el bienestar o el interés superior, ya sea por parte de los tribunales o de un tercero designado para cuidar del individuo. En otras palabras, cuando se determina que un individuo tiene un deterioro en sus habilidades para tomar decisiones, puede perder su capacidad jurídica por completo, sin margen o apoyo para participar en el proceso de toma de decisiones, de forma contraria al principio de capacidad jurídica universal y a la obligación de los Estados de adoptar medidas adecuadas para brindar asistencia en el ejercicio de la capacidad jurídica conforme a la CDPD. Estos mecanismos de toma de decisiones por sustitutos no reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de trato y reconocimiento ante la ley, lo cual constituye una "imposición de dependencia" que "niega la aspiración humana, el respeto y la elección".⁹⁶

Como muchos han observado con acierto, las reformas legislativas en materia de capacidad y salud mental en Hong Kong están pendientes desde hace mucho tiempo, especialmente ante la promulgación del Decreto de Declaración de derechos de Hong Kong en 1992 y el Decreto sobre Discriminación y Discapacidad en 1997, la incorporación del IC-CPR en la legislación constitucional de Hong Kong en forma de ley fundamental, así como la ratificación de la CDPD por parte de China en

Ter Haar, A., "Attitudes and words referring to mental handicap", en *International Journal of Rehabilitation Research*, vol. 16, núm. 1, 1993, pp. 77-80; Devlieger, P. J., "From handicap to disability: language use and cultural meaning in the United States", en *Disability and Rehabilitation*, vol. 21, núm. 7, 1999, pp. 346-54; y Foreman, P., "Language and disability", en *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 30, núm. 1, 2005, pp. 57-59.

⁹⁶ Dhanda, A., "Legal capacity in the disability rights convention: Stranglehold of the past or lodestar for the future?", en *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, núm. 2, 2007, p. 446.

2008.⁹⁷ La necesidad de una reforma es especialmente llamativa dada la infinidad de problemas prácticos y conceptuales presentados por la legislación vigente en términos del cuidado de las personas consideradas mentalmente incapacitadas y del régimen psiquiátrico obligatorio.⁹⁸ Sin embargo, dada la constante estigmatización de la enfermedad mental y la discriminación en contra de las personas con discapacidad, falta el impulso político necesario para que el gobierno ponga en marcha dichas propuestas. A medida que la población en Hong Kong sigue envejeciendo, se estima además que el número de personas que padezcan diferentes formas de deterioro cognitivo crecerá rápidamente.⁹⁹ Por lo tanto, las reformas no solo son necesarias, sino urgentes, y pueden empezar con el replanteamiento de las pruebas incompletas —y, en ocasiones, contradictorias— que hay actualmente para la capacidad mental en diversos contextos y su consolidación en un enfoque uniforme que no despoje a las personas de su capacidad jurídica con base en sus habilidades para tomar decisiones o reemplace sus opiniones y preferencias con lo que otros consideran su interés superior. Al mismo tiempo, debe aplicarse un sistema de toma de decisiones con apoyos para empoderar a las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica.

⁹⁷ V. Petersen, C., "Unfinished Business: Reforming Hong Kong's Mental Health Ordinance to Comply with International Norms", en Centre for Medical Ethics and Law, *Compulsory Mental Health Treatment in Hong Kong: Which Way Forward? Conference*, Hong Kong, 2017. Disponible en <<https://www.cmel.hongkongu.hongkong/upload/files/CMentalHealth-Day-1-Presentation-3-Professor-Carole-Petersen-ppt.pdf>>.

⁹⁸ V. Cheung, D., Dunn, M., Fistein, E. *et al.*, "Articulating future directions of law reform for compulsory mental health admission and treatment in Hong Kong", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 68, 2020, 101513. Disponible en <<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101513>>.

⁹⁹ V. Yu, R. Chau, P. H., McGhee, S. *et al.*, "Trends in prevalence and mortality of dementia in elderly Hong Kong population: projections, disease burden, and implications for long-term care", en *International Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 2012, 2012, 406852. Disponible en <<https://doi.org/10.1155/2012/406852>>.

**TERCERA PARTE:
TEMAS SOBRE CAPACIDAD
JURÍDICA Y DERECHOS
HUMANOS**

CAPÍTULO 15

Consentimiento informado y apoyo a la toma de decisiones: a propósito de las reformas legales en Latinoamérica

Pablo Marshall*

* Doctor en Derecho por la Universidad de Glasgow. Profesor del Instituto de Derecho Público de la Universidad Austral de Chile. Este trabajo es apoyado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile —ANID—, a través del proyecto Fondecyt 1190434. El autor agradece los comentarios de Renata Bregaglio, Renato Constantino, Constanza de la Fuente, Loreto Godoy, Carla Iuspa, Eduardo Marchant, Violeta Purán y Susan Turner.

SUMARIO: I. Introducción; II. La capacidad en el consentimiento informado; III. Apoyos para el consentimiento informado; IV. El consentimiento informado y las reformas a la capacidad jurídica en Latinoamérica; V. Conclusiones.

I. Introducción

Las personas con discapacidad intelectual y cognitiva —en adelante, PDIC— enfrentan importantes barreras a la hora de acceder a tratamientos de salud y satisfacer su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. Ello es preocupante en la medida en que estas personas además experimentan una mayor necesidad de dichos tratamientos y tienen mayores índices de mortalidad y morbilidad que el resto de la población.¹ Dichas dificultades impactan el acceso a las políticas de promoción de la salud y tratamientos de salud curativos, e incluyen, por ejemplo, un inadecuado uso del tiempo por parte del personal de salud, discriminación, falta de ajustes razonables o accesibilidad deficiente en los recintos y los

¹ V. Allerton, L. A., Welch, V. y Emerson, E., "Health Inequalities Experienced by Children and Young People with Intellectual Disabilities: A Review of Literature from the United Kingdom", en *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 15, núm. 4, 2011, pp. 269-278; Emerson, E., Baines, S., Allerton, S et al., *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK: 2012*, Improving Health and Lives Learning Disability Observatory, Durham, 2012.

sistemas de salud.² Estas barreras también impactan la posibilidad de elegir los cuidados y tratamientos de salud y controlar la forma en que estos son brindados. Esto último afecta de una forma particularmente aguda a las PDIC, debido a una multiplicidad de factores, que incluyen, por un lado, barreras internas asociadas a sus deficiencias —*impairments*—, como aquellas que afectan a la comunicación, percepción o memoria, y, por otro lado, barreras externas construidas socialmente en su entorno, que incluyen, entre otras, actitudes paternalistas, falta de apoyo por parte de sus cuidadores y falta de conocimiento y capacitación de parte del personal de salud, lo que lleva muchas veces a episodios de discriminación y maltrato.³

En la medida en que históricamente las PDIC han sido sometidas a regímenes de incapacidad legal en los que se les designa un representante que toma por ellas las decisiones patrimoniales y personales —como es el caso de la interdicción y las guardas en Latinoamérica—, la legislación sanitaria ha descansado en dichas instituciones para determinar quién debe adoptar decisiones relativas a los tratamientos de salud de las PDIC. Con la emergencia de la discusión sobre la necesidad de prestar un consentimiento informado —en adelante, CI— en la segunda mitad del siglo XX, que reconstruye en clave de autonomía individual la relación médico-paciente, ha surgido la pregunta sobre cómo las PDIC pueden autorizar

² V. Ali, A., Scior, K., Ratti, V. *et al.*, "Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers", en *PLoS ONE*, vol. 8, núm. 8, e70855; Krahn, G. L., Walker, D. K. y Correa-de-Araujo, R., "Persons with Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population", en *American Journal of Public Health*, vol. 105, 2015, S198-S206; Williamson, H. J., Contreras, G. M., Rodríguez, E. S. *et al.*, "Health Care Access for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review", en *OTJR: Occupation, Participation and Health*, vol. 37, núm. 4, 2017, pp. 227-236.

³ V. Lunskey, Y., Fedoroff, P., Klassen, K. *et al.*, "Medical Rights for People with Intellectual Disabilities", en F. Owen y D. M. Griffiths (eds.), *Challenges to the human rights of people with intellectual disabilities*, Jessica Kingsley Publishers, Londres, 2009; Ali, A., Scior, K., Ratti, V. *et al.*, *op. cit.*; Navas, P., Llorente, S., García, L. *et al.*, "Improving Healthcare Access for Older Adults with Intellectual Disability: What Are the Needs?", en *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 32, núm. 6, 2009, pp. 1453-1464.

un tratamiento de salud.⁴ La respuesta jurídica por defecto, en la medida que el CI aparece como un acto jurídico personal, es que, si dicha persona se encuentra bajo un régimen de incapacidad legal, quien debe prestar CI de manera sustitutiva es su representante legal. Apartándose de esta respuesta, la bioética ha brindado otra, levemente distinta, mediante el establecimiento de la capacidad para consentir —*competence*— como un requisito previo para poder entregar el CI. Este desarrollo paralelo ha confirmado la sustitución de voluntad de parte de los representantes legales, y, en su ausencia, del personal de salud, como una respuesta adecuada para aquellos casos en que el paciente no es considerado capaz, pero al mismo tiempo ha abierto una instancia para cuestionar la respuesta jurídica, en tanto la capacidad para consentir ha quedado desancorada del estatus jurídico de la PDIC y se ha vuelto una cuestión que debe ser evaluada caso a caso. Si bien la regulación del CI muchas veces ha intentado cerrar la brecha entre el régimen jurídico y el bioético —por ejemplo, haciendo explícito que la oportunidad para brindar el CI es dependiente del estatus jurídico de la PDIC—, la especialidad de dicha regulación ha permitido la penetración de la idea de que la capacidad para consentir un tratamiento de salud es algo que debe ser evaluado caso a caso en el contexto médico. No quiere sugerirse con esto que la bioética haya establecido un régimen más favorable para que las PDIC ejerzan su autonomía —en ambos casos se ha considerado conveniente recurrir a un tercero para que tome decisiones por ellas—, sino que el desacople entre un modelo general de capacidad jurídica y un régimen específico de capacidad para el CI ha permitido una configuración de un régimen de capacidad jurídica diferente en la esfera de la salud. Puesto en términos simples: mientras la capacidad jurídica en ámbitos patrimoniales y personales ha estado, hasta años recientes, atada a un modelo de estatus —esto es, dependiente del diagnóstico de la deficiencia—, su ejercicio en el ámbito médico ha transitado —de forma más o menos interrumpida,

⁴ V. Faden, R. R., Beauchamp, T. L. y King, N. M., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, 1986.

aunque aislada del régimen general de capacidad jurídica— hacia un modelo funcional de evaluación específica de la capacidad.

En lo que llevamos recorrido del siglo XXI, la toma de decisiones por parte de un tercero —o modelo de sustitución de voluntad— ha sido crecientemente cuestionada y se ha propuesto su reemplazo por un modelo de apoyo para la toma de decisiones —ATD— conforme al cual una persona de confianza colabora con la PDIC apoyándola a tomar sus propias decisiones, permitiéndole así retener autonomía en decisiones importantes, incluidas aquellas sobre tratamientos médicos. Si bien es un modelo incipiente, se ha señalado que los ATD tienen la potencialidad de mejorar las decisiones en relación con las PDIC, tanto desde el punto de vista de la calidad de las decisiones y la prevención de los abusos, como desde el respeto de su autonomía.⁵ Desde el punto de vista del movimiento de personas con discapacidad, que fuera recogido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —CDPD—, el lugar central y prevalente que tiene la autonomía ha motivado la defensa de los ATD como una forma de garantizar un derecho universal a la capacidad jurídica.⁶ Desde esta perspectiva, se desacopla la capacidad jurídica de la capacidad de tomar decisiones: mientras la capacidad jurídica es una característica universal de la cual todo ser humano es titular, la capacidad de toma de decisiones, que es esencialmente variable entre los seres humanos y dependiente de factores internos y externos, no es condición del ejercicio de derechos, sino, a lo más, una circunstancia para la activación y utilización de ATD. Esta comprensión ha abierto una serie de interrogantes y una discusión acerca de qué hacer en casos considerados difíciles, especialmente por su radical llamado a evitar cualquier forma de

⁵ V. Jeste, D. V., Eglit, G. M. L., Palmer, B. W. *et al.*, "Supported Decision Making in Serious Mental Illness", en *Psychiatry*, vol. 81, núm. 1, 2018, pp. 28-40.

⁶ V. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD—, Recomendación General Núm. 1, 2014; Arstein-Kerslake, A., *Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities*, Cambridge University Press, 2017; Flynn, E. y Arstein-Kerslake, A. "Legislating Personhood: Realising the Right to Support in Exercising Legal Capacity", en *International Journal of Law in Context*, vol. 10, núm. 1, 2014, pp. 81-104.

evaluación de la capacidad mental. Esta comprensión tiene como principal virtud la reivindicación de los ATD como una herramienta, no para sustituir, sino para mejorar o habilitar la capacidad de toma de decisiones. El surgimiento de los ATD plantea la pregunta acerca de en qué medida estos permiten entregar un CI y evitar así la necesidad de la sustitución de voluntad de las PDIC en el contexto médico. Si bien la reivindicación del modelo de ATD cristalizado en la CDPD está dirigida de manera más rotunda contra la existencia de regímenes generales de sustitución de voluntad, como la interdicción y las guardas, el Comité CDPD ha extendido la crítica de la sustitución incluso a modelos funcionales en los que la capacidad se evalúa caso a caso y en que dicha evaluación solo tiene efectos relativos.

En este capítulo se busca someter la idea de que el CI sería una instancia especial del ejercicio de la capacidad jurídica a la crítica de la demanda por capacidad jurídica universal. Ello supone considerar la existencia de una particular sensibilidad de las decisiones adoptadas sobre el bienestar de las personas, sino también por la existencia de regímenes normativos en tensión —derecho y bioética— y actores distintivos —personal médico— con intereses que deben ser considerados, lo que podría explicar la emergencia de una respuesta especial a la pregunta sobre toma de decisiones de las PDIC en esta esfera. Ese análisis puede llevarse a cabo en varios niveles. Compromete cuestiones empíricas importantes que, sin embargo, están fuera del alcance de este trabajo. ¿Son los ATD realmente efectivos? ¿En qué consisten y cuáles son los sellos distintivos de los ATD en la esfera médica? En esa dirección, se ha señalado que la aplicación de ATD en el CI es una cuestión que requiere más reflexión, desarrollo de prácticas e investigación aplicada.⁷ Compromete asimismo cuestiones normativas, en las que este trabajo se centrará. En el nivel teórico, los ATD desafían una comprensión afianzada en el discurso

⁷ V. Adams, D., Carr, C., Marsden, D. *et al.*, "An Update on Informed Consent and the Effect on the Clinical Practice of Those Working with People with a Learning Disability", en *Learning Disability Practice*, vol. 21, 4, 2018, pp. 36-40.

bioético acerca del CI, en que la evaluación de la capacidad tiene un papel constitutivo. ¿En qué medida los ATD pueden servir para evitar la utilización de evaluaciones de capacidad? ¿Son los ATD excluyentes o compatibles con el modelo funcional desarrollado por la bioética? Las secciones II y III del trabajo ofrecen una discusión teórica acerca de las particularidades del CI para la implementación de ATD, incluyendo aspectos jurídicos y bioéticos. En el nivel de la regulación, se debe determinar cómo el modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica, consagrado en el artículo 12 de la CDPD, puede impactar —o ha logrado impactar— en la regulación legal del CI. La sección IV del trabajo se centra en el examen del impacto que han tenido en la regulación del CI las reformas a la capacidad jurídica inspiradas en la CDPD y llevadas a cabo en Latinoamérica durante la última década implementando el modelo de ATD como régimen general de ejercicio de capacidad jurídica para PDIC. Se muestra cómo la regulación del CI no ha sido modificada generando un espacio para las dudas de la vigencia generalizada de los ATD, y sugiere que ello ofrece una oportunidad para que su futura regulación considere las particularidades del CI.

II. La capacidad en el consentimiento informado

Existe un consenso extendido respecto de que los pacientes tienen derecho a tomar decisiones acerca de su salud y a que se les comunique toda la información disponible acerca de esas decisiones. El CI, por tanto, se refiere al acto de autorizar una intervención médica o participación en una investigación que realiza una persona en ejercicio de su autonomía individual.⁸ La literatura bioética muestra que la función del CI es garantizar el principio de autonomía del paciente, descansando en tres elementos: la información, la voluntariedad y la capacidad. Mediante la información —*disclosure*— el médico entrega información general al paciente acerca

⁸ V. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford, 2001, p. 78.

del tratamiento en cuestión, los riesgos involucrados, las consecuencias previsibles y las opciones disponibles. La *voluntariedad* se refiere a que el paciente debe expresar su voluntad de someterse al tratamiento de salud, y que la voluntad debe estar libre de influencias indebidas, como la fuerza, la coacción o la manipulación. Respecto del elemento de la *capacidad*, es el mismo principio de autonomía el que demanda una solución especial para aquellos casos en que el paciente no muestra signos de poder expresar una voluntad autónoma. La *capacidad para consentir* —*capacity*— es concebida, por tanto, como un concepto previo, un *gatekeeper*, para la aplicación del CI.⁹ Desde esta perspectiva, la capacidad es un elemento articulador de los aspectos antecedentes y consecuentes del principio de autonomía, que busca asegurarse de que solo las personas autónomas puedan ejercer los poderes normativos que son reconocidos a esta clase de individuos. Dado que su función es controlar la entrada al grupo de personas que están en condiciones de brindar CI, la cuestión central es la identificación de aquellas situaciones en que alguien carece de capacidad para consentir. Para ello, la bioética ha rechazado la determinación de incapacidad por estatus, asociada a la pertenencia permanente a una categoría de personas, y ha abrazado la idea de que la capacidad para consentir debe evaluarse funcionalmente. Esto tiene que ver con el hecho de que la capacidad para tomar decisiones se ve afectada de una manera muy variable por diferentes deficiencias, contextos y momentos en la vida de las personas. Cómo realizar dicha evaluación es una cuestión debatida ética, legal y científicamente.¹⁰ Sin embargo, durante las últimas décadas un test psico-legal de cuatro elementos ha ido ganando ventaja: (i) se debe mostrar evidencia de una decisión, (ii) de la comprensión del problema, (iii) de poder apreciar la situación concreta y, (iv) de manipular

⁹ V. Faden, R. R., Beauchamp, T. L. y King, N. M., *op. cit.*; Maclean, A. *Autonomy, Informed Consent and Medical Law: A Relational Challenge*, Cambridge University Press, Cambridge, 2009; Donnelly, M., *Healthcare Decision-Making and the Law: Autonomy, Capacity and the Limits of Liberalism*, Cambridge University Press, Cambridge, 2014.

¹⁰ V. Cea, C. D. y Fisher, C. B., "Health Care Decision-Making by Adults with Mental Retardation", en *Mental Retardation*, vol. 41, núm. 2, 2003, pp. 78-87.

racionalmente la información que se le entrega.¹¹ Dicha evaluación puede ser hecha por el médico tratante, pero también se puede recurrir a herramientas formalizadas de evaluación de la capacidad, como el MacCAT-T —*MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment*—, típicamente administradas por expertos. La falta de cualquiera de estas funcionalidades repercutirá en la ausencia de capacidad para consentir y en la necesidad de aplicar una decisión por subrogación en el CI.

Es importante puntualizar que la utilización de esta clase de test se ha expandido desde la literatura y la práctica bioéticas a otras esferas, lo que ha revolucionado la regulación legal de la capacidad jurídica en el *common law*. El caso paradigmático es el de la Mental Capacity Act de 2005 —MCA—, de Inglaterra, en la que se considera que una persona carece de capacidad para tomar decisiones, o capacidad mental, si no puede: "(a) comprender la información relevante para la decisión, (b) retener esa información, (c) utilizar o sopesar esa información como parte del proceso de toma de decisiones, o (d) comunicar su decisión (ya sea hablando, en lenguaje de señas o por cualquier otro medio)".¹² Debe advertirse que este test de capacidad parte de la base de una presunción de capacidad;¹³ solo se realiza cuando existe un diagnóstico de una deficiencia de funcionamiento —por ejemplo, un diagnóstico de PDIC—¹⁴ y todos los pasos para ayudar a la persona a tomar su propia decisión se han adoptado infructuosamente,¹⁵ lo que es coherente con la aproximación a la evaluación funcional de la capacidad en la literatura bioética.¹⁶ La administración del test funcional está a cargo del equipo médico, y opcionalmente una evaluación más formal puede tomar lugar. En ambos casos, esa

¹¹ V. Grisso, T. y Appelbaum, P. S., *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, Oxford University Press, Oxford, 1998.

¹² MCA, s. 3 (1).

¹³ Cf. *ibid.*, s. 1 (1).

¹⁴ Cf. *ibid.*, s. 2(2).

¹⁵ Cf. *ibid.*, s. 1(3).

¹⁶ V. EtcHELLS, E., Sharpe, G., Elliot, C. *et al.*, "Bioethics for Clinicians: 3. Capacity", en *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 155, núm. 6, 1996, pp. 657-661.

evaluación puede ser cuestionada ante un tribunal especializado —*Court of Protection*—. ¹⁷

Como puede desprenderse de la siguiente cita, el concepto bioético de *capacidad*, recogido en la legislación sobre capacidad mental, está en el centro de la crítica formulada por el Comité CDPD a lo que denomina *criterio funcional para denegación de la capacidad jurídica*:

El criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley.¹⁸

En relación con el efecto discriminatorio que la aplicación de la evaluación tendría sobre las PDIC, debe puntualizarse que dicho efecto está determinado, en el caso de la MCA, por la incorporación del elemento diagnóstico de una deficiencia como un requisito de la evaluación funcional, cuestión que otras jurisdicciones han tendido a eliminar, como sucedió con la *Mental Capacity Act 2016*, de Irlanda del Norte.¹⁹ Mucho más difíciles de responder son las dudas del comité acerca de la cientificidad de la evaluación funcional de la capacidad. No es posible realizar esa tarea aquí, pero puede sostenerse que la demanda del comité por la

¹⁷ V. Ashton, G. R., Marin, M., Van Oberdijk, C. *et al.* (eds), *Mental Capacity: Law and Practice*, 2ª ed., Jordans, Londres, 2012.

¹⁸ Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 15.

¹⁹ Cf. Martin, W., Michalowski, S. y Stavert, J., "Three Jurisdictions Report: Towards Compliance with CRPD Art. 12 in Capacity/Incapacity Legislation across the UK", *Autonomy Project*, University of Essex, 2016, p. 19.

aplicación de un régimen universal de capacidad jurídica independiente de la capacidad para tomar decisiones ha estado ligada a su confianza en los ATD para remover cualquier impedimento para conocer la voluntad y preferencias de las PDIC. Es este quizás el aspecto clave que separa, al menos conceptualmente, un modelo funcional y un modelo universal de capacidad jurídica. Mientras el modelo universal considera la existencia de una voluntad como un elemento humano universal, rebajando los demandantes estándares de racionalidad impuestos para actuar jurídicamente, el modelo funcional defiende la existencia de esos estándares, les da un significado más preciso y busca una evaluación concreta.²⁰

III. Apoyos para el consentimiento informado

1. *Apoyos y evaluación funcional*

En términos generales, el ATD supone que una tercera persona presta apoyo —explicando cuestiones, explorando opciones, ayudando a expresar preferencias, ejecutando decisiones— a otra persona que lo requiere para ejercitar su capacidad jurídica.²¹ Puede ser comprendido, en primer lugar, como alternativa a las instituciones de incapacitación que ven la capacidad como una cuestión de todo o nada, pero también como un mecanismo que permite a las PDIC tomar decisiones cuestionando no solo el enfoque binario de la capacidad, sino también la comprensión tradicional de que la autonomía debe ser ejercida de forma independiente.²² Los ATD buscan hacerse cargo de los déficits de la capacidad de toma de decisiones de las PDIC. Sus defensores abogan por el rechazo de la

²⁰ Cf. Arstein-Kerslake, A. *op. cit.*, p. 38 y ss.; V. Scholten, M., Gather, J. y Vollmann, J., "Equality in the Informed Consent Process: Competence to Consent, Substitute Decision-Making, and Discrimination of Persons with Mental Disorders", *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, vol. 46, núm. 1. 2021, pp. 108-136.

²¹ V. Bach, M. y Kerzner, L., *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity*, Law Commission of Ontario, 2010.

²² V. Quinn, G. y Arstein-Kerslake, A., "Restoring the 'Human' in 'Human Rights': Personhood and Doctrinal Innovation in the UN Disability Convention", en C. Gearty y C. Douzinas (eds.), *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Cambridge University Press, Cambridge, 2012.

evaluación de la capacidad y su reemplazo por determinaciones de las necesidades de apoyo y de evaluación del éxito de los procesos de apoyo.²³ En el caso de personas con dificultades más intensas, cuya determinación finalmente correspondería a la aplicación de cierta clase de evaluación funcional, los apoyos pueden implicar la interpretación de signos y preferencias, adscribiendo agencia a las acciones de la persona o construyendo conjuntamente preferencias.²⁴ En estos casos, los ATD pueden ser comprendidos como una forma de toma de decisión sustitutiva que pone la voluntad y las preferencias de la persona en el centro de la decisión.

La aplicación de los ATD a estos casos muestra el compromiso con la idea de capacidad jurídica como un atributo universal que debe ser separado de la capacidad mental para tomar decisiones, esencialmente dependiente de elementos contextuales, variable en el tiempo y el espacio, y, por tanto, susceptible de ser apoyada para participar en la vida jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Esta aproximación a los ATD genera una tensión con el modelo funcional de la capacidad, en la medida en que la expectativa de demostración de ciertas funcionalidades es reemplazada por la más modesta expectativa de la determinación de la voluntad y preferencias poseídas por —o al menos atribuibles a— cada ser humano.

No obstante esta dificultad, el funcionamiento de los ATD es en general compatible con el modelo funcional. Como se sugirió más arriba, tanto la versión bioética como la jurídica del modelo funcional permiten incorporar la idea de ATD dentro de los elementos previos a la evaluación de la capacidad. La declaración de una persona como incapaz de tomar decisiones requiere que se hayan tomado medidas de apoyo para conocer

²³ V. Browning, M., Bigby, C. y Douglas, J., "Supported Decision Making: Understanding How Its Conceptual Link to Legal Capacity Is Influencing the Development of Practice", en *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 1, núm. 1, 2014, pp. 34-45.

²⁴ V. Series, L., "Relationships, Autonomy and Legal Capacity: Mental Capacity and Support Paradigms", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 2015, pp. 80-91; y Flynn, E. y Arstein-Kerslake, A., *op. cit.*

su voluntad y preferencias, lo que, sumado a la presunción de capacidad, hace que la evaluación de capacidad quede desplazada a supuestos excepcionales. No es claro que los estándares utilizados para la satisfacción de este requisito en la aplicación práctica del modelo funcional, que por ejemplo se refiere a medidas que sean *practicables* —*practicable steps*— coincidan con la amplia gama de recursos a los que la literatura sobre ATD se refiere, pero como una cuestión de principio, los ATD resultan compatibles con el modelo funcional.

Pese a los importantes desacuerdos generales que rodean la aplicación universal de ATD, hay aspectos que son específicamente relativos al CI. Aunque la información para evaluar la utilización de ATD en el contexto del CI es limitada, hay dos aspectos de relevancia que pueden ser discutidos en abstracto.

2. Autonomía y bienestar en el consentimiento informado

Un primer desafío para la aplicación de ATD en el ámbito del CI es acomodar la obligación de respetar a las PDIC como seres autónomos con la necesidad de evitar decisiones que pongan en serio riesgo su salud y bienestar.²⁵ Este desafío puede ser visto desde diferentes prismas. Si bien el prisma predilecto de la bioética es el del balance entre *autonomía* y *beneficencia*,²⁶ un prisma reivindicado por el movimiento de la discapacidad es el de la *dignidad del riesgo*.²⁷ Desde este enfoque, la disminución de las oportunidades para tomar riesgos que experimentan las PDIC puede ser vista como erosiva de la dignidad asociada a la autonomía.²⁸ Por otro lado, sin embargo —y esta es una posición mucho menos popular—, el

²⁵ V. Cea, C. D. y Fisher, C. B., *op. cit.*; Fisher, C. B., "Goodness-of-Fit Ethic for Informed Consent to Research Involving Adults with Mental Retardation and Developmental Disabilities", en *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 9, núm. 1, 2003, pp. 27-31.

²⁶ Cf. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., *op. cit.*, p. 176 y ss.

²⁷ V. Perske, R., "The Dignity of Risk and the MR", en *Mental Retardation*, vol. 10, núm. 1, 1972, pp. 24-27.

²⁸ V. Marsh, P. y Kelly, L. "Dignity of Risk in the Community: A Review of and Reflections on the Literature", en *Health, Risk & Society*, vol. 20, núms. 5-6, 2018, pp. 297-311.

énfasis en la idea de autonomía puede llevar a que se releguen los cuidados de salud necesarios para el bienestar de la PDIC.²⁹ Ante este dilema, el ATD puede ser visto como una forma de acomodar autonomía y bienestar, característica que comparte con otras perspectivas relacionales para la toma de decisiones, como la negociación intersubjetiva de riesgos o la planificación centrada en el paciente.³⁰

Existen al menos dos ideas que sugieren que los ATD no aseguran las condiciones que se requieren para un CI. La primera está relacionada con el gran impacto que ciertas decisiones médicas tienen en la integridad personal de los pacientes y en la complejidad de la información que debe serles transmitida. Que los ATD permitan conocer la voluntad y las preferencias de las PDIC no asegura una comprensión de los riesgos, consecuencias y alternativas de los tratamientos que deben consentir. Podrían proponerse umbrales variables de capacidad para consentir que dependan de elementos como el riesgo involucrado en el procedimiento, el beneficio que experimentará el paciente de ser sometido a este o la complejidad del diagnóstico, el procedimiento, o las alternativas terapéuticas. Determinados riesgos requerirían que incluso las PDIC que reciben apoyos estén sujetas a un examen que permitiera al médico cerciorarse de que el riesgo está siendo asumido informada y voluntariamente. Es evidente que el respeto de la autonomía no puede depender de un juicio acerca de la permisibilidad del resultado de la decisión efectuado por un tercero,³¹ y la idea de umbrales variables de capacidad no parece ser otra cosa que una manera encubierta de aplicar *modelos de capacidad basados en el resultado*, tan comunes en la esfera de la salud mental. No obstante esa inquietud, la idea de que los pacientes o quienes sirvan

²⁹ V. Fyson, R. y Cromby, J., "Human Rights and Intellectual Disabilities in an Era of 'Choice'", en *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, núm. 12, pp. 1164-1172; Roulstone, A. y Morgan, H., "Neo-Liberal Individualism or Self-Directed Support: Are We All Speaking the Same Language on Modernising Adult Social Care?", en *Social Policy and Society*, vol. 8, núm. 3, 2009, pp. 333-345.

³⁰ V. Kohn, N. A., "Legislating Supported Decision-Making", en *Harvard Journal on Legislation*, vol. 58, 2021, pp. 313-356.

³¹ Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 15.

como ATD puedan ser empoderados para tomar decisiones sobre opciones que no existen o sobre riesgos que no conocen es profundamente perturbadora.

La segunda idea no se refiere exclusivamente al CI, pero puede reforzar el argumento anterior. La utilización de ATD también supone tomarse en serio algunas de las críticas dirigidas al énfasis puramente habilitante de la autonomía relacional como un elemento estructurante del ejercicio de la capacidad jurídica con ATD. Los ATD son muchas veces prestados por quienes tienen a su cuidado a las PDIC, lo que hace natural la emergencia de conflictos de interés. No prestar atención a la complejidad de las relaciones en que los ATD funcionan podría oscurecer la posibilidad de detectar situaciones de abuso, manipulación y coacción en dichas relaciones.³² La adopción de un marco relacional podría suponer un giro en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones, desde una evaluación enfocada en los déficits intelectuales y cognitivos de la persona hacia una evaluación centrada en los elementos ambientales y relacionales, tanto habilitantes como inhibidores de la capacidad de tomar decisiones autónomas. Especial atención debería prestarse a cómo la modificación de dichos elementos puede generar un proceso de CI que responda y proteja la autonomía y el bienestar de las PDIC,³³ especialmente considerando que la capacidad de toma de decisiones puede fluctuar con el tiempo y con el contexto, el tipo de decisión, la motivación y la emoción. Sin embargo, este nuevo enfoque no supondría, sino a un gran costo, un abandono de instancias de evaluación de la capacidad para tomar decisiones.

³² V. Kong, C., *Mental Capacity in Relationship: Decision-Making, Dialogue, and Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge, 2017.

³³ V. Fisher, C. B., *op. cit.*; Ferguson, L. y Murphy, G. H., "The Effects of Training on the Ability of Adults with an Intellectual Disability to Give Informed Consent to Medication", en *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 58, núm. 9, 2014, pp. 864-873; y Wark, S., MacPhail, C., McKay, K. *et al.*, "Informed Consent in a Vulnerable Population Group: Supporting Individuals Aging with Intellectual Disability to Participate in Developing Their Own Health and Support Programs", en *Australian Health Review*, vol. 41, núm. 4, 2017, pp. 436-442.

Ambos elementos mencionados constituyen una defensa de la evaluación de la capacidad. Sin embargo, ambos promueven un uso de dicha evaluación diferente a la literatura bioética convencional. Entender una evaluación de capacidad como un control de elementos inhibitorios de la autonomía en la relación de apoyo, por un lado, y asegurarse de que el paciente, por sí mismo o mediante la operación de ATD, asuma riesgos serios o irreversibles para su salud de manera informada, por otro, configura la evaluación de la capacidad para tomar decisiones autónomamente, no ya como una forma de sustitución de voluntad, sino como una salvaguardia particularmente estricta en situaciones en que los apoyos que se brinden sean de una intensidad considerable³⁴ u operen en contextos de alto riesgo o aparentes conflictos de interés.

3. Operatividad legal y modelo funcional

La aplicación de los ATD en el contexto de una regulación del CI centrada en la autorización para una intervención médica que estaría prohibida en otros escenarios y cuyo efecto es, al menos parcialmente, la limitación de la responsabilidad por daños del personal de salud es también un desafío que considerar. En concreto, las exigencias normativas del CI se han desarrollado en el contexto de una discusión más amplia sobre la mala práctica médica, y el CI es considerado una forma de defender al médico contra acusaciones de mala práctica o negligencia.³⁵ En este sentido, es importante preguntarse cuál es el alcance que pueden tener los ATD en las consecuencias jurídicas atribuibles al CI. Esto es especialmente problemático, como se mencionó, cuando se busca utilizar ATD para casos en los que, aunque los pacientes bien podrían expresar su voluntad y preferencias a través de un apoyo, no se puede verificar que dicho consentimiento se basa en la comprensión y aceptación de la información entregada.

³⁴ Cf. Bach, M. y Kerzner, L., *op. cit.*, pp. 129-130.

³⁵ Cf. Faden, R. R., Beauchamp, T. L. y King, N. M., *op. cit.*, pp. 114-143.

Respecto de este problema, es importante aclarar que normalmente se asume que decisiones médicas de bajo riesgo no requieren de un CI, sino que un consentimiento simple es suficiente. El consentimiento simple requiere una comprensión general del procedimiento al cual el paciente se somete, aunque la discusión sobre cuánta información es suficiente continúa generando discrepancias. Solo aquellos procedimientos invasivos o que involucran un riesgo para la salud o la vida del paciente requieren que el consentimiento sea informado, para lo cual normalmente se deja un registro escrito.³⁶ La información que se entrega en el CI es considerablemente más detallada e incluye alternativas, riesgos, consecuencias previsibles y una opinión clínica. La distinción entre consentimiento simple y CI puede tener una correlación con el tipo de infracción que el médico estaría cometiendo al no contar con el consentimiento. Mientras que una intervención terapéutica sin consentimiento o con consentimiento viciado podría constituir un delito penal, se ha entendido que la infracción al deber de dar información suficiente para emitir un CI solo podría constituir una hipótesis de negligencia y dar lugar a responsabilidad por daños. En este escenario, existe una presión para que el médico se cerciore de que la PDIC tiene efectivamente capacidad para consentir, dado que, de lo contrario, cuando resulta claro que no es capaz de entender información general, estaría en una hipótesis de falta de consentimiento —delito—.

Sin embargo, la falta de comprensión de la información detallada requerida por el CI no siempre está ligada a una falta de capacidad; de lo contrario, cualquier persona que falla en entender alternativas, riesgos y consecuencias previsibles de una intervención médica requeriría ser considerada incapaz para consentir.³⁷ En este sentido es importante

³⁶ En el caso de procedimientos riesgosos, otra variable para considerar son las alternativas terapéuticas. Cuando hay solo una alternativa terapéutica, conforme a la evidencia científica afianzada, el paciente solo puede consentir o rechazar la intervención. Por el contrario, cuando hay más de una alternativa terapéutica, el paciente puede verse involucrado además en la elección entre las alternativas.

³⁷ V. Cave, E., "Valid Consent to Medical Treatment", próxima publicación en *Journal of Medical Ethics*.

determinar cuál es la correlación, de existirla, entre la información entregada y la comprensión que se requiere de dicha información. Si el estándar de comprensión se fija demasiado alto, nos encontramos con el hallazgo de que la mayoría de las personas no entiende lo que consienten; y si se fija demasiado bajo, el consentimiento pierde el carácter de tal. Debemos recordar que el CI se diferencia de otras expresiones de voluntad por su carácter permisivo, esto es, permite hacer algo que sin el consentimiento estaría prohibido. Si el paciente no supiera o no entendiera lo que está consintiendo, la autorización para una intervención corporal no se habría perfeccionado o sería inválida. Por eso es razonable entender que el CI requiere una comprensión intermedia: no requiere entender todos los detalles del procedimiento, pero sí se requiere entender al menos tres cosas: el hecho de que se está ante una solicitud de consentimiento; conocer la forma en que se puede consentir o rechazar; y poder identificar la intervención para la que se le está pidiendo su consentimiento.³⁸ Si los ATD son eficaces de tal forma que permiten a la PDIC alcanzar dicho umbral de comprensión, las aprensiones respecto de las consecuencias jurídicas de los ATD deberían desaparecer. Cuando, por el contrario, no permitan cruzar dicho umbral, la voluntad de someterse a un procedimiento expresada por la PDIC o por la persona que presta apoyo no permitiría cumplir el requisito para el cual el CI fue introducido en la legislación.

En definitiva, el uso de ATD no debe ser idealizado. Es conveniente que sea calificado en contextos específicos, como es el caso del CI. Es razonable, también, que un diseño de ATD para el CI busque articular intereses de todos los actores relevantes. Por un lado, permitir que las PDIC participen activamente en sus decisiones de salud y hacerlo, idealmente, de una manera en que los ATD potencien una decisión informada. Por otro lado, sin embargo, la profesión médica tiene interés en generar

³⁸ V. Millum, J. y Bronwich, D., "Informed Consent: What Must Be Disclosed and What Must Be Understood?", próxima publicación en *The American Journal of Bioethics*.

regulaciones que permitan minimizar riesgos asociados, estandarizar umbrales de información requeridos para el CI y limitar la responsabilidad médica.

IV. El consentimiento informado y las reformas a la capacidad jurídica en Latinoamérica

1. Reformas en Latinoamérica

Latinoamérica ha sido pionera en la implementación del artículo 12 de la CDPD. Ello obedece a que las reformas a la capacidad jurídica en esta región del mundo han optado por una regulación que busca aplicar, de la manera más profunda hasta ahora vista, un régimen de apoyos para la capacidad jurídica. La ambición de las reformas es reconocer en la legislación el ejercicio universal de la capacidad jurídica, siguiendo las directrices ofrecidas por el Comité CDPD en su Comentario General N° 1.

Para cumplir con la promesa de aplicar el artículo 12 de la CDPD, las reformas deberían haber llevado a cabo una modificación sistemática de la capacidad jurídica en todos los sectores del ordenamiento jurídico, lo que en el contexto de las atenciones de salud debería haberse traducido tanto en la aplicación de ajustes razonables y de ATD para el CI como en la reforma de las prácticas forzadas de la psiquiatría y la salud mental. Sin embargo, es sintomático que las reformas efectuadas en Costa Rica —2016—, Perú —2018— y Colombia —2019— no hayan realizado una reforma de ese tipo y hayan dejado de lado la regulación sanitaria en sus diversos aspectos.³⁹ Solo la reforma legislativa argentina, como veremos, abordó el CI.⁴⁰

Costa Rica, Perú y Colombia modificaron radicalmente la situación de las PDIC eliminando la interdicción y el nombramiento de un guardador

³⁹ Un análisis general de estas tres reformas puede ser consultado en el capítulo de Vásquez, Isaza y Parra, en esta misma obra.

⁴⁰ Código Civil y Comercial de la Nación, 2015.

para quien es declarado incapaz. Para ello, diseñaron un régimen de apoyo y salvaguardas para el ejercicio de la capacidad jurídica de carácter general, esto es, que modificó el régimen general de capacidad jurídica contenido en sus respectivos códigos civiles. Al regular el ámbito material de la aplicación de los apoyos, sin embargo, las tres jurisdicciones utilizaron fórmulas generales. Ninguna de las tres reformas abordó abiertamente la utilización de apoyos para el CI.⁴¹ Si bien la reforma colombiana es más o menos explícita al mencionar la extensión de las directivas anticipadas a la esfera de la salud,⁴² ninguna de las reformas modificó la legislación que regula de forma general el CI.⁴³ Por tanto, las reformas dejaron vigentes las normas sobre CI que razonan sobre la base de la sustitución de voluntad de las personas incapaces, sin establecer reglas específicas para PDIC ni contemplar expresamente apoyos o salvaguardas.

Lo grave de esta situación es que no es claro en qué casos se aplicarían los apoyos ni de qué forma operarían.⁴⁴ Puede ser que existan interpretaciones que pongan en relación la regulación general de apoyos y salvaguardas con la regulación del CI. Esa tarea, que puede echar mano a técnicas de armonización, derogaciones tácitas, interpretación confor-

⁴¹ V. en Costa Rica, la Ley 9234, que promueve "la autonomía personal de las personas con discapacidad" —2016—, art. 11; en Perú, el Decreto Legislativo 1384, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones —2018—, y que modificó el Código Civil, en especial el art. 42.

⁴² El caso colombiano es diferente a los anteriores porque si bien la Ley 1996, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad —2019—, no menciona expresamente al CI entre los ámbitos que quedan cubiertos por los acuerdos de apoyos, sí considera que las directivas anticipadas pueden versar sobre asuntos de salud, financieros o personales, entre otros actos encaminados a tener efectos jurídicos —art. 21— y que el juez pueda establecer apoyos para el "manejo financiero, salud y demás aspectos relevantes" en la revisión del proceso de interdicción —art. 56—. De ello parece derivarse la aplicación de los apoyos convencionales o judiciales a la esfera de la salud y, finalmente, al CI.

⁴³ La regulación general del consentimiento en materias de salud está regulada en Costa Rica en la Ley 5395, General de Salud —1973—, arts. 11 y 27. En Perú, en la Ley 26.842, General de Salud —1997—, arts. 4 y 15; y también en Ley 30.947, de Salud Mental —2019—, art. 9. En Colombia, en la Ley 23, sobre Ética Médica —1981—; la Ley 1733, sobre cuidados paliativos —2014—; y la Ley 1751, sobre el derecho fundamental a la salud —2015—, art. 10.

⁴⁴ V. Bregaglio, R. y Constantino, R., "El Consentimiento Médico Informado de las Personas con Discapacidad Intelectual y Psicosocial en el Perú", en *A convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência em aplicação na america latina e seus impactos no direito civil*, Foco, San Pablo, Brasil, 2021.

me a los derechos humanos y algunas otras, es compleja, riesgosa e improbable cuando subsiste derecho legislado que cubre específicamente las hipótesis del CI. Es claro que la aplicación de los apoyos a la esfera del CI no fue explícitamente considerada por las reformas, lo que solo siembra dudas respecto de cuál es la regulación a la que quedan sometidas las PDIC en relación con su CI. Como se ha visto en este capítulo, la aplicación de los ATD al CI no es autoevidente, y sería conveniente contar con una regulación explícita y específica para un fenómeno importante y delicado. Si bien es quizá muy pronto para juzgar el caso colombiano —pues su reglamentación todavía está en proceso de implementación—, la centralidad del CI en la lucha por la autonomía de las personas con discapacidad, expresada en varias sentencias de la Corte Constitucional sobre la materia,⁴⁵ hace plantearse la pregunta de por qué no se reguló expresamente la aplicación de los apoyos al CI.

A diferencia de las demás reformas en la región, el nuevo Código Civil y Comercial —2015— argentino fue claro, tanto al regular el CI para el caso de las PDIC, como al hacer aplicables los ATD para este ámbito.⁴⁶ Dicha regulación no abraza, como lo hacen las demás reformas, la idea de una capacidad jurídica universal, reteniendo instancias en que las PDIC pueden ser sometidas a interdicción y guardas. No solo el código regula de forma explícita la aplicación de los ATD al CI, sino que además lo hace de manera armónica y no contradictoria con la demás legislación relevante que regula de forma general el CI.⁴⁷

⁴⁵ V. Acevedo, N., "La Autonomía Relacional, la Reforma a la Capacidad Legal y la Toma de Decisiones en Salud en Colombia", en *A convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência em aplicação na america latina e seus impactos no direito civil*, Foco, San Pablo, Brasil, 2021. La autora cita los siguientes fallos: Sentencia T-653-08; Sentencia T-216-08; Sentencia T-1019-06; Sentencia T-1021-03; Sentencia T-597-01; Sentencia T-850-02; Sentencia SU-337-99.

⁴⁶ V. Art. 59 Código Civil y Comercial, 2015.

⁴⁷ V. Ley 26.657 de Salud Mental —2010— y la Ley 26.529 de Derechos del Paciente —2009—. En dichas leyes, sin embargo, no se contempla a quien desempeña los apoyos como una persona habilitada para otorgar el CI por la PDIC y la reforma del Código no realizó una armonización en el sentido de incluir al apoyo.

Se pueden deslizar varias hipótesis para intentar explicar la falta de regulación de los ATD para el CI. Algunas son más simples, como que la centralidad de la tarea de transformar el régimen general de incapacitación en uno que consagre los apoyos hizo perder de vista la regulación de los apoyos en distintas áreas en que se requiere una regulación específica de armonización —como también sucede, por ejemplo, en el derecho penal y el derecho público. También se podría sostener que hubo un convencimiento sobre que una reforma en el ámbito sanitario requiere un tratamiento sistemático que las reformas generales a la capacidad jurídica no estaban en condiciones de brindar, salvo por la reforma argentina, que había legislado más o menos recientemente una Ley de Salud Mental con los mismos estándares que utilizó la reforma posterior. Estas hipótesis solo especulan sobre una explicación razonable para la omisión referida.

Si transitamos desde las explicaciones hacia las oportunidades que se abren ante tal omisión, las jurisdicciones latinoamericanas podrían realizar en el futuro una reforma a su regulación sobre CI con la finalidad de incorporar ATD de una forma que responda a las demandas específicas de esta esfera del ejercicio de la capacidad jurídica. Esta es una oportunidad también para que las jurisdicciones que se encuentran en un estado de análisis y planificación de reforma a su legislación puedan adaptarla a los estándares fijados por la CDPD.

2. Bases para legislar sobre apoyos para el consentimiento informado

Si la finalidad de una reforma a la capacidad jurídica en el ámbito de la salud es potenciar la autonomía de las PDIC, es crucial que esa reforma se haga de una manera cuidadosa y considerando todos los elementos que pueden ser relevantes para su diseño. Con ese propósito, se considera que hay tres órdenes de preocupaciones que deberían tomarse en cuenta: primero, particularidades del CI; segundo, problemas de regulación; y tercero, otros aspectos socio legales.

En relación con las particularidades del CI como una forma calificada de expresión de voluntad y ejercicio de la capacidad jurídica, podemos tratar de sintetizar algunas conclusiones del análisis llevado a cabo en la sección III de este capítulo. Primero, debe partirse de la base de que una reforma involucra intervenir en un ámbito en que la idea de la evaluación funcional de la capacidad es una práctica afianzada, al menos en la teoría. Por supuesto, esto dependerá tanto de la regulación de cada jurisdicción como de lo que sucede en la práctica médica. Ello supone considerar seriamente si es necesario alejarse del modelo funcional para la aplicación de ATD. Por un lado, existe un intenso debate doctrinal sobre la compatibilidad del modelo funcional con la CDPD, por lo que no sería extraño que ese debate se reproduzca. En cualquier caso, como vimos, los ATD son compatibles tanto con un modelo universal como con un modelo funcional. La conservación o incorporación de un modelo funcional en la esfera del CI no debería, por tanto, ser obstáculo para el desarrollo de un sistema de ATD. La segunda cuestión observada tiene relación con la administración de la *dignidad del riesgo* de las PDIC. La utilización de esta matriz conceptual predispone a la aplicación de apoyos y la restricción de argumentos basados en la vulnerabilidad y necesidad de protección. Sin embargo, los importantes riesgos para la salud y la vida involucrados en ciertas decisiones médicas, por un lado, y el potencial inhibidor de la autonomía que es propio de algunas relaciones de apoyo, por otro lado, requieren salvaguardas para evitar daños innecesarios basados en la negligencia o el abuso. La cuestión central aquí es si alguna forma de evaluación de capacidad puede salvaguardar los derechos mientras que restringe las preferencias de una PDIC involucrada en una relación de apoyo. La tercera conclusión alcanzada es que, para que el CI sea efectivo desde un punto de vista legal, es necesario que exista cierta comprensión de la información que se entrega de parte de la PDIC. Sin la comprensión de ciertos mínimos no puede decirse que estemos frente a un CI. Ello acarrea un desafío desde el punto de vista de la funcionalidad del CI en el ordenamiento jurídico como una herramienta que permite conductas que de otra manera pueden generar responsabilidades

penales y civiles. Con estos tres elementos en consideración, es posible sugerir que quizá el régimen de capacidad jurídica universal que las jurisdicciones de Latinoamérica han aplicado como norma general tenga que ser calificado en el caso del CI. Junto con los ATD, por tanto, una reforma legislativa en materia de CI debería incorporar una evaluación funcional diseñada especialmente para dar cuenta de las necesidades identificadas.

En relación con los problemas de regulación, es fundamental tomar en cuenta que la regulación general del sistema de apoyos debe ser extendida y específica a través de los distintos cuerpos normativos que constituyen la legislación nacional. Una regulación coherente y sistemática debe contar con un régimen general de los apoyos, especificado o calificado en las áreas específicas en que dicha regulación general podría ser inadecuada. Debe evitarse, en este sentido, la proliferación de regímenes paralelos. Ello tiene la virtud de poder contar con un régimen supletorio al cual poder recurrir en caso de que la regulación especial sea insuficiente. Con este objetivo, se requiere calibrar cuidadosamente las relaciones entre la regulación general de los apoyos para la capacidad jurídica y la regulación general del CI. Asimismo, requiere, como ya vimos, considerar las particularidades de la regulación especial relativa al CI de las PDIC y los supuestos especiales de CI, como los de donación de órganos, tejidos, células y sangre —tanto entre vivos como *post mortem*—; los de anticoncepción y fertilidad —en particular sobre la esterilización quirúrgica—; de aborto y cuidados paliativos o relativos a investigación científica.

Por aspectos socio legales se hace referencia a que, si bien una regulación puede ser entendida como un sistema de reglas que gobiernan el comportamiento humano en un área determinada de la vida social, dicha regulación interactúa con una realidad compuesta por prácticas afianzadas. En este sentido, si bien una reforma de este tipo puede tener un potencial para empoderar a las PDIC para que ejerzan su autonomía, el

éxito de dicho objetivo no está garantizado. En la medida en que la regulación considera con más detalle la realidad que busca regular y el comportamiento que busca encausar, las probabilidades de éxito aumentan. Un primer aspecto se relaciona con los actores involucrados. En este sentido, si bien los principales actores que han impulsado la reforma general a la capacidad jurídica han sido actores relacionados con el mundo de los derechos humanos y, en particular, con el movimiento de personas con discapacidad, es importante considerar que en la regulación del CI deben incorporarse los intereses y perspectivas de los profesionales de la salud. Esto es crítico en tanto que dichos profesionales, en particular los médicos, serán los principales destinatarios de esta regulación —y probablemente los primeros aplicadores de sus disposiciones—. Debemos recordar que la profesión médica tiene una cultura profesional que resiste a la intervención externa y que la normatividad del discurso bioético que adopta la capacidad como un instrumento de gestión de la autonomía es central en dicha cultura profesional.⁴⁸ Un segundo aspecto se refiere a las necesidades de implementación para asegurar que lo que se establezca en la ley se aplique en la práctica. Como muestra la experiencia comparada,⁴⁹ el cambio legal no trae consigo un cambio en las prácticas en terrenos que están previamente regulados. La implementación de una regulación tan vanguardista como la descrita debe combinar herramientas destinadas a poner en práctica los apoyos con herramientas para evaluar su desempeño, y podría incluir pilotos, seguimientos y evaluaciones, como capacitaciones, protocolos y códigos de buenas prácticas. Finalmente, un tercer aspecto es el del trabajo que debe realizarse con las PDIC con miras a empoderarlas en el uso de los ATD. El rol preponderante que tienen las relaciones de cuidado y la necesidad de protección, que marcan la forma en que las PDIC han sido tratadas bajo los regímenes de interdicción y guardas —prevalentes en la región—, debe

⁴⁸ V. Miola, J., *Medical Ethics and Medical Law: A Symbiotic Relationship*, Hart, Londres, 2007.

⁴⁹ V. Davies, C., Fattori, F., O'Donnell, D. *et al.*, "What Are the Mechanisms That Support Healthcare Professionals to Adopt Assisted Decision-Making Practice? A Rapid Realist Review", en *BMC Health Services Research*, vol. 19, núm. 1, 2019, 960.

dar paso a tratos más respetuosos de su voluntad y preferencias, que sean el reflejo de la extensión de una cultura de derechos de las personas en el ámbito médico hacia un grupo hasta ahora excluido de su ejercicio.

V. Conclusiones

En el contexto de una experiencia generalmente adversa para las PDIC en el acceso a tratamientos de salud y a una comprensión del CI dirigida a garantizar la autonomía del paciente y a limitar la responsabilidad del personal de salud, la irrupción de los ATD para el CI supone una innovación revolucionaria frente a la noción de capacidad para consentir. Dichos ATD tienen el potencial de servir como una forma de desarrollar la autonomía de las PDIC dando un cause racional y balanceado a la noción de dignidad del riesgo. Sin embargo, existen particularidades en el CI que hacen que los ATD deban ser adecuados, reservando para ello ciertas formas calificadas de evaluación de la capacidad o de la comprensión de la información, lo que puede ser considerado como mecanismos de salvaguardas.

La sustitución de voluntad en la esfera de la salud ha sido una de las principales fuentes de inspiración para que la CDPD y el Comité CDPD conciban su modelo de apoyos. Sin embargo, en Latinoamérica, donde las reformas inspiradas por el artículo 12 de la CDPD han ido más lejos en la aplicación de dicho modelo, la exclusión regulatoria del CI parece ser la norma general. Esa omisión supone una oportunidad para regular los ATD en el CI tomando en consideración sus particularidades.

Del análisis llevado a cabo en este artículo, se sigue una necesidad de futura investigación en las siguientes líneas y temas: (i) es deseable el estudio empírico de los elementos que den cuenta del desarrollo y aplicación de los ATD en la esfera de la salud; (ii) se requiere atender a las diferentes categorías de CI al diseñar ATD y salvaguardas, en la medida en que el CI clínico y el CI en investigaciones biomédicas suponen una relación entre médico/investigador y paciente/voluntario considerablemente

distinta; (iii) un mayor estudio es necesario acerca de la *extensión* de las reformas a la capacidad jurídica en la región a diferentes ámbitos —por ejemplo, electorales, psiquiátricos, civiles, matrimoniales, procreativos y penales, entre otros— que puedan aportar sus propias particularidades a la regulación de la capacidad jurídica.

CAPÍTULO 16

Capacidad para contratar y capacidad para responder por los daños causados de las personas con discapacidad en la nueva regulación de la capacidad jurídica del Código Civil español*

María Paz García Rubio**

* Este capítulo fue escrito antes de la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. En esencia, la norma promulgada sigue las pautas del Proyecto de Ley mencionado en el presente capítulo. Particularmente, la norma experimentó cambios importantes en el proceso parlamentario en materia de capacidad para contratar, alguno de ellos siguiendo las líneas propuestas en el texto; el cual sigue siendo de utilidad para la comprensión del nuevo sistema. En materia de responsabilidad civil, prácticamente no hubo cambios. La Ley 8/2021 está disponible en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233#:~:text=Ayuda-,Ley%208%2F2021%2C%20de%202%20de%20junio%2C%20por%20la,de%2003%2F06%2F2021>

** Catedrática de Derecho Civil, Universidad de Santiago de Compostela. Vocal de la Sección Primera de la Comisión General de Codificación..

SUMARIO: I. Introducción; II. La capacidad para contratar de las personas con discapacidad; III. La responsabilidad extracontractual de las personas con discapacidad; IV. Consideraciones finales.

I. Introducción

En las páginas que siguen trataré de explicar dos de los asuntos probablemente más complejos entre los muchos que suscita el revolucionario Proyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, publicado en el *Boletín Oficial de las Cortes Generales* del 17 de julio de 2020. Este proyecto, que se encuentra en la última fase de su tramitación parlamentaria, plantea una reforma de alcance general que modifica directamente las leyes civiles y procesales más importantes del sistema español —Código Civil, Ley de Enjuiciamiento Civil, Ley Hipotecaria, Ley del Registro Civil, entre otras— y que, en realidad, repercute de modo reflejo en todo el ordenamiento jurídico, al incidir sobre uno de los conceptos básicos de cualquier sistema: la capacidad jurídica.

El objeto declarado de esta importante modificación legislativa es el de adaptar el derecho español estatal al artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, CDPD—,

de la que España es parte desde 2007 y que fue incorporada al ordenamiento interno en 2008. Se trata, sin duda, de un precepto emblemático dentro de la convención.¹ Sin que pueda entrar ahora en las múltiples cuestiones que provoca su extenso y complejo contenido, me limito a recordar que el citado artículo reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás, en todos los aspectos de la vida. Según queda patente tanto en los trabajos de elaboración de la convención, como en la Observación General Núm. 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2014 —centrada en este artículo 12—, la capacidad jurídica —*legal capacity*— a la que alude su texto incluye tanto la capacidad para ser titular de derechos, como la capacidad para ejercitarlos. En consecuencia, la expresión contempla no solo lo que en nuestra tradición se ha llamado precisamente *capacidad jurídica*, equivalente a la titularidad de los derechos, sino también lo que hemos venido designando en la academia española como *capacidad de obrar* o *legitimación para actuar*, según la denominación de la Observación General. Huelga decir que la que se ha negado en los sistemas jurídicos modernos a las personas con discapacidad es la que repercute en su competencia para entender, tomar decisiones o expresarlas frente a otros, esto es, la capacidad de obrar.

En la concepción que nuestros ordenamientos ostentaban hasta ahora se parte de que la designada como *capacidad jurídica* acompaña a toda persona desde su nacimiento hasta su muerte y es siempre una y la misma para todos.² Sin embargo, no sucedía lo mismo con la llamada *capacidad de obrar*, definida precisamente como la aptitud o idoneidad del sujeto para realizar actos jurídicos eficaces y para ejercer sus derechos. En la

¹ "The beating heart of the Convention", en palabras de A. Nilsson —Cf. Nilsson, A., "Who gets to decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities", en *Issue Paper, Council of Europe*, 2012, p. 14—. Para el mismo autor este artículo supone, más que una evolución, una revolución en el concepto de capacidad jurídica y en su base subyacente, la personalidad jurídica (p. 6). Disponible en <<https://rm.coe.int/16806da5c0>>.

² Cf. Gordillo Cañas, A., *Capacidad, incapacidades y estabilidad de los contratos*, Tecnos, Madrid, 1986, p. 21; el autor añade que la capacidad jurídica es estática, constante, uniforme y general o abstracta y no admite grados ni modificaciones.

mayor parte de los casos se entendía que la protección debida a las personas con problemas mentales y cognitivos implicaba la necesidad de que su capacidad de obrar fuera transferida o completada por otra persona que actuaría en sustitución o como complemento de aquella, y siempre en interés del sustituido.³ Lo que debe quedar sentado de buen principio es que esta visión, por más que se halle profundamente consolidada en nuestra médula jurídica, es incompatible con el artículo 12 de la CDPD y, más en extenso, con toda la convención, pues el cambio de paradigma que adopta este tratado internacional implica que las personas con discapacidad dejan de ser meros objetos de protección y cuidado para pasar a ser considerados sujetos de derechos humanos que pueden tomar sus propias decisiones en las mismas condiciones que los demás.

La asunción por parte del Proyecto de Ley de esta nueva perspectiva y, en especial, del mandato del artículo 12 de la CDPD que obliga al reconocimiento *tout court* de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, sea esta discapacidad del tipo que sea, obligará a revisar de modo profundo la práctica totalidad del ordenamiento interno, al remover intensamente, como he dicho, uno de sus conceptos más básicos, el de capacidad.

Ya he anticipado que el proyecto modifica numerosos artículos del Código Civil español y de otras leyes estatales, lo que afecta, entre los reformados, a varias reglas codificadas correspondientes a la teoría general del contrato, y a algunos contratos en particular —compraventa, arrendamiento, préstamo, depósito, mandato, entre otros—. Asimismo, incluye algún cambio que, aunque pudiera parecer menor a primera vista, en realidad modifica en profundidad el derecho español de la responsabilidad

³ Cf. De Castro y Bravo, F., *Derecho Civil de España*, Civitas, Madrid, 1952, reimpresión facsímil 1984, p. 291, en relación con el judicialmente incapacitado.

civil, tal y como se verá más adelante. Precisamente a estos dos aspectos pretendo dedicar las páginas que siguen.

En el epígrafe II comenzaré por señalar cómo el reconocimiento de la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, en su doble dimensión de titularidad y ejercicio de los derechos, obliga a redefinir con nuevos contornos la capacidad para contratar tal y como ha venido siendo entendida hasta ahora en el derecho español. Ello, toda vez que, a tenor de la CDPD, ya no se puede excluir esta última ni por el mero hecho de la discapacidad de entender o de querer ni, tan siquiera, tras un pronunciamiento judicial *ad hoc* basado en la constatación de la citada discapacidad. A continuación, trataré de analizar la nueva perspectiva en la que el proyecto sitúa la llamada "capacidad para contratar de las personas con discapacidad" cuando la discapacidad incide en su competencia para entender, querer o tomar decisiones conscientes y libres. Daré también mi parecer sobre los preceptos de la teoría general del contrato contenidos en el proyecto y sobre las mejoras que, a mi juicio, deberían introducirse en ellos en el curso de la tramitación parlamentaria.

Con posterioridad, en el epígrafe III describiré el giro radical que en la teoría de la responsabilidad civil realiza, casi sin quererlo, el nuevo Proyecto de Ley.

Finalizaré con unas breves consideraciones finales.

II. La capacidad para contratar de las personas con discapacidad

1. La necesidad de redefinir la capacidad para contratar en el Código Civil español

Siguiendo las huellas del derecho romano y del derecho histórico español, el Proyecto del Código Civil de 1851 y el propio Código Civil —CC— de 1889 consideraban al "loco" o al "demente", cuando era incapaz para gobernarse por sí mismo y para administrar sus bienes, como persona

susceptible de incapacitación. El código consideró la incapacitación como un instrumento de protección de los intereses personales y patrimoniales de la persona incapacitada declarando su irresponsabilidad contractual —artículo 1301 CC—, si bien cambia la curatela histórica por la tutela —artículos 199 y 264 del CC en su versión original—,⁴ lo que supone que el tutor es el legitimado para actuar en sustitución de su pupilo. A propósito de esto, vuelvo a recordar que es precisamente respecto de la realización de actos o negocios jurídicos donde se define, para limitarla o negarla, la llamada capacidad de obrar, entendida, primordialmente, como capacidad para contratar.⁵

Por lo que ahora interesa, y dejando al margen la capacidad para contratar de los menores de edad, el punto segundo del artículo 1263 del CC, en su versión original, declaraba que no pueden prestar consentimiento "Los locos y dementes y los sordomudos que no sepan escribir". Se entendía que cuando, en expresión consagrada, una persona carecía de capacidad de entender y querer, el acto o negocio por ella celebrado no podía ser considerado válido ni eficaz. De las posibles soluciones —nulidad de todos los actos, validez de los actos salvo que se demuestre la locura o, por el contrario, posibilidad de anulación— el derecho histórico optó por esta última, al apreciar que era la más favorable para los intereses del incapacitado, aplicando también en su beneficio las diversas disposiciones protectoras perfiladas para el curador del menor.⁶ En esta versión primigenia del artículo 1263.2º, el código no distinguía según que las personas hubieran sido o no judicialmente incapacitadas.⁷

⁴ Cf. *ibid.*, pp. 297-299. Federico de Castro y Bravo, discrepando del criterio de la Sentencia del Tribunal Supremo de 5 de marzo de 1947, partidaria de ajustar la extensión de la tutela a la intensidad del entonces llamado "retraso mental", estimaba que el sistema del Código, a diferencia del precedente de 1851, era el de someter al "idiota" o "imbécil" a la tutela completa destinada a proteger a su persona y sus bienes.

⁵ Si se prefiere, como dice L. Díez-Picazo y Ponce de León —*Fundamentos de Derecho civil patrimonial, I. Introducción. Teoría del Contrato*, 6ª ed., Thomson-Civitas, Cizur Menor, 2007, p. 170—, la capacidad para contratar coincide sustancialmente con la capacidad general de obrar.

⁶ Cf. De Castro y Bravo, *F. op. cit.*, p. 311.

⁷ Como pone de relieve Díez-Picazo y Ponce de León, *op. cit.*, p. 171, quien añade, no obstante, que se trata de un dato de especial relevancia que habrá siempre que tener en cuenta.

A partir de este texto, Federico de Castro entendió que es la incapacitación la que hace que el contrato celebrado por el incapacitado nazca viciado y que, por hacerse en beneficio del protegido por ella, no pueden alegar la incapacidad las personas capaces que contrataron con el incapacitado —artículo 1302 CC—. Para el autor citado se arbitra así un medio fácil y rápido para la mejor defensa del incapacitado que no cierra la posibilidad de pedir la declaración de nulidad por falta de consentimiento —artículo 1261 del CC—, caso este en el que sí será necesaria la prueba de que se actuó sin la razón necesaria en el momento de contratar. Algunos de los civilistas del momento entendieron que el contrato celebrado por el incapacitado dentro del marco de la incapacitación era anulable,⁸ mientras que, en los contratos celebrados por las personas no incapacitadas, pero carentes de conciencia y voluntad, el fundamento de la invalidez no podía residir en la ausencia de capacidad, sino en la falta de consentimiento contractual, razón por la cual el acto o contrato sería nulo de pleno derecho.⁹ Esta respuesta no fue compartida por parte de la doctrina posterior, que entendió preferible la tesis de la anulabilidad también para el segundo tipo de situaciones.¹⁰ No obstante, por tratarse entonces de una invalidez fundada en la falta de discernimiento y voluntad, sería el interesado o su tutor quien habría de probar en cada caso y para cada acto concreto la falta de aptitud para contratar, lo que resulta perfectamente coherente con la presunción general de capacidad de las personas.¹¹

⁸ Cf. De Castro y Bravo, E, *op. cit.*, p. 313.

⁹ Cf. *ibid.*, p.312.

¹⁰ Cf. Delgado Echeverría, J., "Comentario a la sentencia de 4 de abril de 1984", en *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, V, abril-agosto, 1984, pp. 1576-1577; Gordillo Cañas, A., *op. cit.*, pp. 251 y ss.; Díez-Picazo y Ponce de León, L., *op. cit.*, p. 171; Carrasco Perera, A., *Derecho de Contratos*, t. I, 3ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 2020, p. 682, aunque este mismo autor, en p. 680, dice que la doctrina mayoritaria no excluye la nulidad de pleno derecho.

¹¹ L. Díez-Picazo y Ponce de León, —*op. cit.*, p 172—, añade otra diferencia en lo que se refiere al cómputo del plazo de cuatro años de ejercicio de la acción de anulabilidad, que en caso del incapacitado se cuenta desde que sale de la tutela y en el caso del enfermo mental no incapacitado habrá de contarse desde la consumación del contrato.

La importante reforma operada por la ley de 24 de octubre de 1983¹² limitó las causas de incapacitación a "las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma" —artículo 200 del CC, en vigor al momento de redactar estas líneas—, precepto claramente asentado en el modelo médico de la discapacidad pero que representaba un gran avance en relación con el régimen anterior. Se admitió, al menos en teoría, un sistema de graduación de la incapacitación que permitía intensidades diversas en función de las circunstancias de cada persona, pero que no pudo evitar que, en lo relativo a la validez de los actos y negocios del declarado incapacitado cuando la incapacitación es total o la sentencia no la gradúa, se mantuviera el criterio de la anulabilidad a instancias de su representante o a petición propia una vez reintegrado en su capacidad —artículos 1301 y 1302 del CC. Esta anulabilidad produciría, en su caso, efectos similares a los derivados del contrato celebrado por el menor de edad y posteriormente anulado o confirmado —artículos 1304 y 1314 del CC—. De modo sorprendente, la mencionada reforma de 1983 dejó intacto el artículo 1263.2º del CC, que años después fue modificado por la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, para hacer referencia simplemente a los incapacitados. Este precepto se ha vuelto a reformar por la Ley 26/2015, de 28 de julio, conforme a la cual el segundo número del artículo 1263 del CC declara que no pueden prestar consentimiento

¹² Señalaba L. Díez-Picazo y Ponce de León —"Nuevas perspectivas del Derecho de las personas", en *Ponencias y Conclusiones del Congreso sobre Tutela e Incapacitación*, Barcelona, p. 199; aquí citado en *Ensayos Jurídicos*, t. I, Cizur Menor, Civitas Thomson-Reuters, 2011, pp. 980-992, especialmente p. 981— que en 1983 se trató de suprimir las más señaladas rigideces del derecho anterior; se buscó una cierta dosis de diversificación de los sistemas tutelares, de manera que, de ser posible, habría que hacer un traje a medida, en lugar del *prêt a porter* fabricado para todos. Con todo, el propio autor considera más adelante que la incapacitación no dejaba de ser una agresión contra las personas. Por su parte, J. Delgado Echeverría —*Elementos de Derecho Civil, I. Parte General, vol. 2º, Personas*, Dykinson, Madrid, 1998, p. 146—, a pesar de reconocer los avances introducidos en esta reforma de 1983, anticipando criterios que se consagrarían en la Convención, entendía ya hace más de veinte años que "cabe pensar, en el terreno de las posibles reformas legislativas, en formas de protección aún más flexibles, temporales, revisables y voluntarias, tendentes más a las atenciones de la persona que a las del patrimonio [...] y a ayudarle a tomar y realizar decisiones adecuadas, más que a privarle de ámbitos de capacidad".

"Los que tienen su capacidad modificada judicialmente, en los términos señalados por la resolución judicial", texto en vigor.

Esta disposición deja de nuevo en el aire el destino de los actos y negocios realizados por personas con discapacidades intelectuales o psicosociales que no han sido incapacitados, pero en los que se aprecia la llamada "incapacidad natural".¹³ Al respecto, aunque no dejan de existir vacilaciones, se sigue sustentando mayoritariamente la tesis de la anulabilidad. Además, de modo excepcional se ha atemperado el criterio de la invalidez en favor del tercero de buena fe que no conocía y no podía conocer la incapacidad de su cocontratante.¹⁴

Resulta palmario que un esquema como este para los contratos celebrados por personas que tienen dificultades importantes en sus competencias cognitivas y volitivas, sobre todo cuando han sido incapacitadas, configura un expediente técnico que resulta útil y adecuado para la seguridad del tráfico jurídico,¹⁵ pero cuyo coste es muy alto en términos de derechos fundamentales de las personas con este tipo de discapacidad. En realidad, ese coste consiste en expulsarlas o, cuando menos, en dificultar de modo muy notable su participación en el mercado de bienes y servicios —cuyo entramado se realiza, sobre todo, a través de los contratos— y, por extensión, excluirlas de toda la actuación jurídica que sigue el modelo contractual. Como dice alguno de los más conspicuos especialistas en la materia, las restricciones de la capacidad de obrar del menor o del incapacitado no excluyen que estos puedan celebrar contratos y obligarse a través de ellos, pero la protección que se les dispensa es un importante elemento disuasorio para contratar con ellos.¹⁶ En conse-

¹³ Expresión con la que, en palabras de A. Carrasco Perera —*op. cit.*, pp. 153 y 681—, se alude a aquel sujeto que, debiendo estar incapacitado, no lo está.

¹⁴ Sobre la aplicación en este punto del principio de protección de la apariencia jurídica, V. Gordillo Cañas, A., *op. cit.*, pp. 185 y ss.

¹⁵ Según F. de Castro y Bravo —*op. cit.*, p. 288—, con la declaración judicial de incapacitación se da una mayor estabilidad al estado de las personas y se logra una mayor seguridad para los terceros.

¹⁶ Cf. Morales Moreno, A. M., "Comentario al artículo 1263 CC", *Comentario del Código Civil*, II, Ministerio de Justicia, Madrid, 1991, p. 456.

cuencia, creo firmemente que se trata de un expediente técnico incompatible con los postulados y exigencias derivados de la CDPD,¹⁷ pues el pleno reconocimiento de que las personas con discapacidad pueden entrar en relaciones jurídicas con otros en igualdad de condiciones que los demás —por lo tanto, ni en mejores ni en peores— es un corolario indispensable del artículo 12.1 de la CDPD.¹⁸

2. Las reglas del Proyecto de Ley

Trataré a continuación de mostrar en qué medida se han plasmado las exigencias del artículo 12 de la CDPD en las reglas sobre la capacidad para contratar del Proyecto de Ley reseñado en este trabajo. En concreto, me voy a referir en primer lugar a la redacción propuesta para los artículos 1263, 1301 y 1302 del CC, con la que me muestro bastante crítica. En este punto creo que, en el trámite de Enmiendas, en curso cuando redacto estas líneas, se debería afinar el texto proyectado para corregir algunas incoherencias y errores difícilmente justificables. Haré alguna propuesta al respecto, consciente de que los condicionamientos de nuestro sistema parlamentario y las especiales dificultades que plantean las modificaciones legislativas sobre derecho civil no facilitan que se preste atención a las cuestiones técnicas.

El primer precepto que debe ser repensado es el contenido en el segundo párrafo del artículo 1263 del CC, donde se dice que "Las personas con discapacidad que cuenten con medidas de apoyo podrán contratar

¹⁷ Conuerdo con P. Cuenca Gómez —Cf. "El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española", en *REDUR* 10, diciembre de 2012, pp. 61-94, especialmente p. 64—, para quien la regulación de la capacidad jurídica en nuestro sistema, y en otros muchos, no se orienta solo a proteger a la persona "incapacitada", sino también a proteger la integridad, el valor y la utilidad de ciertas prácticas consideradas socialmente relevantes determinando quiénes pueden y quiénes no pueden participar en ellas.

¹⁸ V. Vamey, E., "Redefining contractual capacity? The UN Convention of the Rights of Persons with Disabilities and the incapacity defence in English contract law", en *Legal Studies*, vol. 37, núm. 3, 2017, pp. 493-519, especialmente, p. 493.

sin más limitaciones que las derivadas de ellas". A mi juicio esta disposición debe, lisa y llanamente, desaparecer, pues, según el nuevo sistema derivado del artículo 12 de la CDPD, ni las personas con discapacidad han de soportar limitaciones a su capacidad de contratar, ni las medidas de apoyo pueden considerarse nunca como limitación de ningún tipo a la hora de celebrar un contrato; lo sensato es, por lo tanto, eliminar ese infortunado párrafo.

Mayor complejidad presenta el régimen jurídico de la invalidez o ineficacia asociada al contrato celebrado por una persona con discapacidad sin la correspondiente medida de apoyo, cuestión sobre la que nada dice la convención.¹⁹ En el texto proyectado, el artículo 1301. 4º del CC se refiere de modo expreso al plazo para anular los contratos celebrados por las personas con discapacidad, anticipando que ese régimen va a ser el de la anulabilidad. En este punto considero que el doble plazo que se recoge en la citada regla, por un lado, el de caducidad de la acción —cuatro años desde que la persona con discapacidad deje de necesitar el apoyo— y, por otro, el plazo de la "situación claudicante" —cinco años desde la celebración del contrato—, justificado por razones técnicas, plantea una complejidad que no se compeadece bien con la escasa diferencia entre ambos. Incluso puede inducir a confusión, dando a entender que la persona con discapacidad no puede ejercitar la acción de anulabilidad mientras no se extinga el apoyo, cuando nada impide que, de ser pertinente la acción, la persona con discapacidad la ejercite, aunque tenga una medida de apoyo y que, además, lo haga con el apoyo o sin él. Sencillamente porque la existencia del apoyo no puede, en ningún caso, significar un requisito adicional que le impida acudir a los

¹⁹ E. Vamey —*op. cit.*, pp. 495 y 499— alude a las dificultades de aplicación del artículo 12 de la CDPD, debido al "extraño silencio" que guarda en la delimitación entre la capacidad jurídica, la capacidad mental y la capacidad contractual; tampoco establece guías que puedan servir de apoyo en el tema contractual, aunque sí subraya que de su *ethos* se deriva que cualquier examen sobre la posibilidad de utilizar la excepción de incapacidad en los contratos debe pasar no solo por considerar factores económicos, tales como la seguridad de las transacciones, sino también factores sociales, incluida la protección de la dignidad humana.

tribunales en idénticas condiciones que los demás, según expresamente reconoce el artículo 13 de la CDPD. Para simplificar y para que la situación de provisionalidad que implica la posibilidad de anular el contrato no se prolongue innecesariamente, se podría establecer un único plazo de cuatro años a contar desde la celebración del contrato, *dies a quo* que proporciona un plus de seguridad jurídica a la situación.

En relación con la regla que establece las condiciones en las que debe proceder la anulabilidad de los contratos de las personas con discapacidad, perfilada en el artículo 1302 del CC, lo primero que llama la atención es la omisión por el proyecto de la frase inicial del mismo artículo, en su versión vigente, que dice: "Pueden ejercitar la acción de nulidad de los contratos los obligados principal o subsidiariamente en virtud de ellos". Afirmación general que posteriormente va a ser objeto de matización en el propio precepto, pero de la que no se puede prescindir *a priori*, por lo que entiendo que en el curso de la tramitación parlamentaria debería regresar al texto codificado.

Siguiendo con esta misma disposición, el proyecto redacta el segundo párrafo —que debe ser el tercero, por lo que se acaba de decir— del artículo 1302 del CC en el siguiente tenor:

Los contratos celebrados por personas con discapacidad provistas de medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad de contratar, prescindiendo de ellas cuando fueran precisas, podrán ser anulados por ellas mismas cuando dichas medidas se extingan. También podrán ser anulados por sus herederos, durante el tiempo que faltara para completar el plazo, si la persona con discapacidad hubiere fallecido antes del transcurso del tiempo en que pudo ejercitar la acción.

Y en el siguiente párrafo se lee: "Si no estuvieran establecidas medidas de apoyo, la legitimación para anular el contrato corresponderá, además de a la persona con discapacidad, al Ministerio Fiscal". Este último

párrafo es el único que alude a los contratos celebrados por una persona con una discapacidad de la que derivan dificultades. Por ejemplo, para manifestar su voluntad en relación con un determinado contrato o para comprender el alcance de las obligaciones que asume, contrato que ha celebrado sin tener la oportunidad de utilizar un apoyo al cual tiene derecho, según reconoce el párrafo 3 del reiterado artículo 12 de la CDPD.

Al respecto recordaré, por una parte, que la citada regla configura estos apoyos como una verdadera obligación de los Estados partes²⁰ y, por otra, que, para la Observación General Núm. 1 del comité, *apoyo* es un término amplio que engloba todo tipo de situaciones, por lo que no tiene por qué estar constreñido a las medidas tipificadas en un texto legal. Desde la perspectiva convencional, esta ausencia de apoyo en la fase precontractual pudiera plantearse como un caso de incumplimiento del deber de las autoridades de velar por que las personas con discapacidad cuenten efectivamente con los apoyos que precisen.²¹ De modo tal que los perjuicios que pudieran derivarse de un contrato inconveniente por falta de apoyo serían, desde este punto de vista, imputables al Estado y no a la otra parte contractual, sobre todo si esta actuó con buena fe. Desde la perspectiva del derecho privado interno, la ausencia de un apoyo que hubiera sido querido, pero al que no se ha podido acceder, supone un defecto en el proceso de conformación de la voluntad contractual que debería encauzarse a través de la posibilidad de anular el acuerdo. Creo entonces que la legitimación activa debe corresponder únicamente a la persona con discapacidad, quien puede diseñar o recabar

²⁰ Según el artículo 12.3, "Los Estados partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica".

²¹ Señala A. Nilsson —*op. cit.*, p. 14— que este mandato implica que el apoyo debe proveerse sobre la base de la voluntad de la persona con discapacidad y que el Estado no tiene por qué ser necesariamente el proveedor del apoyo. La obligación del Estado consiste, en opinión del autor citado, en velar por que el apoyo esté disponible, independientemente de si en la práctica lo suministran las propias autoridades, la sociedad civil, la familia y amigos, o una mezcla de sujetos públicos y privados.

ex post el apoyo al que tiene derecho e incluso utilizarlo precisamente para solicitar la anulación del contrato. Apunto también que la especial situación de vulnerabilidad que puede significar la discapacidad resulta relevante para que autoridades y entorno familiar y social colaboren en proveer no solo apoyos en sentido estricto, sino todas las ayudas y ajustes razonables que sean precisos, a fin de que la persona con discapacidad vea acomodada la situación a sus peculiares circunstancias y pueda celebrar el contrato realmente querido en una posición equivalente a la de todos los demás.²²

Me detengo ahora en el párrafo en el que el texto proyectado contempla la hipótesis de contrato celebrado por la persona con discapacidad que cuenta con medidas de apoyo, pero prescindiendo de ellas cuando fueran precisas para el acto concreto por celebrar. Tal y como está en el texto publicado en el *Boletín del Congreso de los Diputados*, no me parece una regla acertada, ya que de su tenor parece deducirse la posibilidad *tout court* de anular los contratos celebrados por una persona con discapacidad cuando no haya actuado con el apoyo que tenía y podía utilizar. Entendido con esa amplitud, tal resultado no es conforme ni con la CDPD²³ ni con los postulados básicos del propio Proyecto de Ley, ya que en la práctica supone que a las personas con discapacidad que tengan medidas de apoyo de cualquier clase relativas a la prestación del consentimiento contractual se les exige un requisito más que a las demás personas para dar plena validez y eficacia a los contratos que acuerden,

²² Cf. Nilsson, A. *op. cit.*, p. 12. La idea expresada en el texto es la que subyace, a mi juicio, en el reciente reconocimiento legal de la figura del "consumidor vulnerable".

²³ En similar sentido, J. Ribot Igualada —"La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento", en *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de las Naciones Unidas en materia de discapacidad*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2019, p. 221— considera que, en el caso de que una persona con discapacidad llevase a cabo algún acto jurídico sin contar con apoyos, dado que la CDPD exige tratarla como a cualquier otra persona, la mera ausencia del apoyo no debería ser determinante para decidir si el acto es válido, anulable o nulo. También es la opinión de Torres Costas, M. E., *La capacidad jurídica a la luz del artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, BOE, 2020, p. 295.

cual sería el de actuar con el correspondiente apoyo. Estoy convencida de que esto no es lo que quiere la CDPD y de que este requisito adicional supone una discriminación directa hacia las personas con discapacidad que, a mayor abundamiento, se opone de manera frontal al párrafo 5 del propio artículo 12. Ello, cuando obliga a los Estados partes a tomar las medidas pertinentes y efectivas "para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria".²⁴ Derechos y actividades que, en buena medida, se instrumentalizan mediante contratos.

Por ello tampoco concuerdo con algunas Enmiendas al Proyecto que se limitan a proponer la inclusión en el texto del proyectado artículo 1302 del CC de la legitimación para ejercitar la acción de anulabilidad del contrato celebrado por la persona con discapacidad sin haber contado con la medida de apoyo del propio titular del apoyo. Con ello no solo se insiste en el error denunciado en el párrafo anterior, sino que se profundiza en él al permitir que quien presta el apoyo pueda anular el contrato que celebró la persona con discapacidad, incluso contra la voluntad de esta o, cuando menos, prescindiendo de ella. De ser así, estaríamos ante una *actuación por sustitución* proscrita en el modelo de la CDPD, como reiteradamente repite la Observación General Núm. 1 del comité, tantas veces citada.

²⁴ Como dice E. López Barba —*Capacidad jurídica. El artículo 12 de la Convención sobre Derecho de las Personas con discapacidad y las medidas no discriminatorias de defensa del patrimonio*, Madrid, Dykinson, 2020, p. 109—, si el punto de partida de la Convención es que la persona con discapacidad cuando alcanza la mayoría de edad ostenta el ejercicio de la capacidad jurídica sin límite ni exclusión —más allá de las generales previstas en las leyes—, habría que reconocer la validez y eficacia de lo actuado, y lo que procedería, en caso de duda sobre la validez, pero como en los demás supuestos, sea o no una persona con discapacidad la que participa, es examinar si concurre algún vicio de nulidad o anulabilidad, pero sin que la discapacidad sea un elemento diferenciador.

Según mi parecer, para alcanzar una redacción alternativa a la proyectada que sea más coherente con el nuevo modelo de discapacidad que asume la CDPD, deberíamos distinguir al menos tres situaciones, dentro de las cuales, asimismo, cumple realizar algunas diferenciaciones.²⁵

La primera situación sería aquella en la que la persona con discapacidad que contrata sin el apoyo que tiene a su disposición carece de la llamada "capacidad natural" o competencia para realizar el acto. Sería un supuesto en el que falta en realidad el consentimiento, esto es, la competencia para decidir y asumir voluntariamente las consecuencias del negocio en cuestión, lo cual puede darse con o sin discapacidad. Hoy, en el ordenamiento español el consentimiento constituye un elemento esencial de cualquier contrato —artículo 1261 del CC—, de modo que, si no concurre, el contrato resultará nulo, según algunos, o anulable, según otra opinión, como ya se ha dicho más arriba. Nada hay que añadir, pues, a lo que ya se desprende de la ley vigente con carácter general para esta hipótesis, salvo que en ningún caso la ausencia de consentimiento o la presunción de ausencia puede derivarse de que la persona en cuestión tenga cualquier tipo de discapacidad intelectual en su sentido más amplio.

La segunda situación sería aquella en la que la persona con discapacidad ha rechazado voluntariamente y sin vicios, presiones o influencias indebidas, el apoyo del que podría disponer para celebrar el contrato. Si admitimos esta posibilidad de rechazo, como creo que debe hacerse en el nuevo modelo,²⁶ no parece sensato que el contrato pueda ser impugnado *ex post* con fundamento en la situación de discapacidad. Ni mucho menos, que sea precisamente quien rechazó el apoyo quien pretenda

²⁵ Parafraseando al maestro José María Miquel, al fin y al cabo, para hacer buen derecho de lo que se trata es de "distinguir, distinguir y distinguir". En los párrafos siguientes sigo, con matices, la postura que anticipé en García Rubio, M. P., "Notas sobre el propósito y el significado del Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica", en M. C. Gete-Alonso y Calera (coord.), *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, Marcial Pons, Barcelona, 2020, pp. 39-61, especialmente pp. 58 y ss.

²⁶ A pesar de que no se encuentra reconocido expresamente en el texto del Proyecto de Ley.

después anularlo o que lo pretenda el titular del apoyo, de quien legítimamente se prescindió, pues estaría yendo contra sus propios actos. Por tanto, en estas hipótesis el contrato sería válido, salvo que hubiese concurrido algún otro motivo de anulación, como podría ser un vicio del consentimiento de la persona con discapacidad, no ya sobre el apoyo en cuestión, sino sobre el contrato en sí, supuesto en el que también las normas generales aplicables en materia de error, dolo, violencia o intimidación serían las de pertinente aplicación.

La tercera y, sin duda, más compleja hipótesis, es aquella en la que la persona con discapacidad ha concluido el negocio sin el apoyo pertinente, pero sin haber renunciado a él. Aquí hay que volver a distinguir dos escenarios diferentes. Por un lado, si lo hizo siendo víctima de error, dolo, violencia o intimidación susceptibles de viciar su voluntad de contratar o su voluntad de contar con el apoyo; entonces el contrato sería anulable por el propio interesado —con el correspondiente apoyo si fuera preciso—, pero no por haber actuado sin apoyo, sino con fundamento en el vicio de su voluntad, como le sucedería a cualquier víctima de un vicio del consentimiento. Finalmente, el segundo escenario es aquel en el que, aunque no se ha renunciado al apoyo, lo cierto es que el contrato se ha celebrado entre la persona con discapacidad y el otro contratante sin contar para nada con la persona de apoyo, pero sin que haya concurrido ningún vicio del consentimiento, en su sentido tradicional, en la persona con discapacidad. Entiendo que entonces tiene sentido la anulación por ser la sanción que mejor se acomoda a este tipo de irregularidad contractual. Dicha anulación debería poder ser instada, además de por la persona con discapacidad, por el titular del apoyo omitido. Ahora bien, no debe bastar con la aludida omisión del apoyo para apreciar que, efectivamente, la irregularidad contractual se produjo, pues de hacerlo de nuevo incurriríamos en la situación de discriminación antes denunciada. Considero que se necesita algo más, algo que hoy el Código Civil español no contempla como vicio invalidante, pero que sí se conoce en el ámbito comparado y en los nuevos textos del moderno

derecho contractual, incluida la Propuesta de Modernización del Código Civil elaborada por la Comisión General de Codificación y publicada en 2009. Me refiero al aprovechamiento por parte de un contratante de la situación de vulnerabilidad del otro, para obtener con ello una ventaja injusta en su favor. En este caso concreto, la vulnerabilidad derivaría, precisamente, de la situación de discapacidad.

Como acabo de decir, en contra de la opinión de otros autores que se han pronunciado por la rescisión por lesión como figura más adecuada para proteger la integridad patrimonial de las personas con discapacidad frente a daños arbitrarios derivados de los contratos,²⁷ mi preferencia está en la anulabilidad.²⁸ Ello, por tratarse de un mecanismo más flexible que puede activarse tanto judicial como extrajudicialmente. A demás, a diferencia de la rescisión,²⁹ la anulabilidad no posee carácter subsidiario y, de producirse la declaración anulatoria, produce plenos efectos restitutorios.³⁰

En consecuencia, en tanto no se modifique el Libro IV del Código Civil para proceder de una buena vez a su modernización, y se incluya la figura de ventaja injusta o ventaja excesiva en las reglas generales de los contratos, creo que el tenor del párrafo segundo del artículo 1302 del CC podría ser algo parecido a lo siguiente:

²⁷ Para los contratos celebrados por personas con discapacidad, aboga *lege ferenda* por la rescisión E. López Barba —*op. cit.*, pp. 110 y ss—; se trataría, según la autora, de una rescisión basada en elementos puramente objetivos, el daño y la discapacidad, entendida la prueba de esta como un requisito de carácter objetivo que forma parte de la configuración del supuesto de hecho de la norma. Respecto de los contratos en los que se produzca ventaja injusta, se muestra partidaria de la rescisión R. Barceló Compte —*Ventaja injusta y protección de la parte débil del contrato*, Marcial Pons, Madrid, 2019, p. 181—.

²⁸ También, en las situaciones de ventaja injusta, para E. Gómez Calle —*Desequilibrio contractual y tutela del contratante débil*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, p. 187—.

²⁹ *Cf.* artículo 1294 del CC.

³⁰ *Cf.* artículo 1295 del CC, para la rescisión por lesión, en el que, en palabras de F. de Castro y Bravo —*El negocio jurídico*, Civitas, Madrid, 1985, reimp. 2002, p. 527—, solo se reconoce el que llama efecto retroactivo obligatorio, pero no el real porque, a diferencia de lo que ocurre con la anulación, el negocio rescindido no pierde su primitiva condición de válido; de aquí que no determine la ineficacia de los negocios derivados del rescindido, ni podrá tener lugar la rescisión cuando las cosas objeto del contrato se hallaren legalmente en poder de terceras personas que hubieren procedido de buena fe.

Los contratos celebrados por personas con discapacidad provistas de medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad de contratar, prescindiendo de ellas, podrán ser anulados por dichas personas cuando las medidas se extingan, o por sus herederos, durante el tiempo que faltara para completar el plazo, si la persona con discapacidad hubiere fallecido antes del transcurso del tiempo en que pudo ejercitar la acción, así como por aquel a quien corresponde prestar el apoyo. La anulación procederá cuando se pruebe que el otro contratante se ha aprovechado de la situación de discapacidad, obteniendo con ello una ventaja injusta.

Se trata de una propuesta que a mi juicio equilibra el interés de la persona con discapacidad en ver reconocida su capacidad para vincularse jurídicamente y el interés de la confianza del otro contratante, que solo se verá soslayado si en realidad no merece protección por haberse aprovechado de la situación de vulnerabilidad de la persona con discapacidad, lo que implica que conocía esta o que, cuando menos, debería conocerla. En consecuencia, la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra la persona con discapacidad solo adquiere relevancia anulatoria cuando el contrato resulta desequilibrado, de suerte que es este desequilibrio y no la discapacidad la razón que hace quebrar la plena eficacia del negocio jurídico.³¹

Por otro lado, una regla como la descrita cohonesta perfectamente con los postulados de la CDPD, al alejarse de una concepción de la capacidad basada en las características mentales del individuo —modelo médico—, para dar peso a factores ambientales y a las particulares circunstancias de la transacción.³² Finalmente, supone una manera de

³¹ Las reglas comparadas que contemplan la ventaja injusta suelen tomar en consideración, en cuanto a las condiciones personales del sujeto, la inexperiencia, la ignorancia, la falta de previsión o de habilidad negociadora de la parte perjudicada —Cf. Gómez Calle, E., *op. cit.*, p. 167—. No se suele incluir la discapacidad, que, sin embargo, creo que cohonesta perfectamente con las circunstancias descritas.

³² Como postula, para el *common law*, E. Vamey —*op. cit.*, p. 519—.

entender el contrato que supera su visión tradicional como vehículo de intereses contrapuestos y recíprocamente egoístas, para adoptar un punto de vista según el cual la autonomía contractual no debe ser vista tanto como la expresión de los intereses individuales de las partes, sino más bien como una autonomía relacional en la que ambos intereses deben conciliarse, perfilando como fundamental el principio de solidaridad contractual.³³

Como he adelantado, lejos de suponer una innovación carente de antecedentes, esta regulación se inspira en una figura bien conocida en el moderno derecho de contratos, que combina criterios de justicia sustantiva —ventaja injusta o desequilibrio excesivo en favor de una parte— con otros de justicia procedimental —aprovechamiento de la situación de vulnerabilidad del otro contratante—. Ciertamente es que, siendo el objeto de esta ley únicamente la adaptación del ordenamiento español al artículo 12 de la CDPD, y en tanto no se modifique íntegramente la teoría general del contrato del Código Civil español —tan urgente y necesaria como desatendida por el poder político—, la figura en cuestión se introduciría a modo de avanzadilla solo para el caso de que el vicio procedimental haya consistido, precisamente, en aprovecharse de la vulnerabilidad específica que representa la discapacidad a la hora de negociar un contrato. No creo equivocarme demasiado si digo que el expediente descrito puede verse como un mecanismo de salvaguardia frente a los posibles abusos de terceros, avalado también por el artículo 12 de la CDPD.³⁴

Finalmente, estimo que las reformas introducidas por el Proyecto de Ley en los artículos 1304 y 1314 del CC plasman un contenido que no se ajusta del todo a los dictados del artículo 12 de la CDPD, por lo que

³³ Cf. Barceló Compte, R. *op. cit.*, p. 69.

³⁴ Para R. Barceló Compte —*op. cit.*, p. 21—, la previsión legislativa relativa a la ventaja injusta permitirá a los operadores jurídicos ofrecer protección en aquellas circunstancias que se sitúan más allá de un vicio del consentimiento, reportando un beneficio excesivo a una de las partes, a quien se reprocha un conocimiento efectivo o inexcusable de la situación en la que se encontraba la otra parte, contractualmente más débil.

también deberían ser objeto de mejora. Recuerdo que en la versión vigente el artículo 1304 del CC dice así: "Cuando la nulidad proceda de la incapacidad de uno de los contratantes, no está obligado el incapaz a restituir sino en cuanto se enriqueció con la cosa o precio que recibiera". La doctrina y tribunales entienden aquí por "incapacidad" tanto la minoría de edad como la condición de incapaz, aunque no haya sido incapacitado.³⁵ La regla contempla la hipótesis de un contrato celebrado por menor o incapaz anulado por esta causa³⁶ cuando este contratante no conserva en su poder la prestación recibida —verbigracia, ha gastado el dinero, ha destruido la cosa—. Se establece entonces que el citado sujeto ha de restituir solo en la medida en que el empleo de los recursos perdidos haya sido realizado en gastos necesarios del propio incapaz, gastos que en todo caso habrían sido realizados con el empleo de recursos propios.³⁷ Se trata de una situación de privilegio³⁸ con indudables raíces históricas,³⁹ pero que casa mal con el artículo 12 de la CDPD. Esto, a pesar de lo cual el Proyecto de Ley sigue esta línea de equiparación al prever una nueva redacción del mencionado artículo 1304, según la cual "Cuando la nulidad proceda de la minoría de edad o de la discapacidad de uno de los contratantes, este contratante no está obligado a restituir sino en cuanto se enriqueció con la prestación recibida".

³⁵ Cf. Delgado Echeverría, J., "Comentario al artículo 1304", en *Comentario del Código Civil*, t. II, Ministerio de Justicia, Madrid, 1991, p. 554; y Carrasco Perera, A. *op. cit.*, p. 715, citando la Sentencia del Tribunal Supremo de 9 de febrero de 1949 —RJ, 1949/99—, al que el último añade en *obiter dicta* la Sentencia del Tribunal Supremo de 9 de octubre de 2003 —RJ, 2003/7736—. No obstante, manifiesta dudas al respecto L. Díez-Picazo y Ponce de León —*Estudios sobre la jurisprudencia civil*, vol. I, Tecnos, Madrid, p. 67— al comentar la primera de las citadas sentencias.

³⁶ J. Delgado Echeverría —"Comentario al artículo... *cit.*", pp. 553 y 554— insiste en que la limitación a la restitución prevista en este artículo no deriva, simplemente, de que el obligado a restituir sea incapaz, sino de que la causa de la invalidez esgrimida sea, precisamente, la incapacidad.

³⁷ A. Carrasco Perera —*op. cit.*, pp. 715 y 716— aclara que, si el incapaz conserva la cosa o el dinero, ha de ser restituido en su integridad, y, si no tiene la cosa o el precio, cederá a la otra parte las acciones para cobrar una u otro.

³⁸ Para J. Delgado Echeverría —"Comentario al artículo... *cit.*", p. 553—, la finalidad de este precepto es arbitrar una protección adecuada para los incapaces, especialmente los menores, de quienes puede temerse que enajenen sus bienes para derrochar el precio.

³⁹ Cf. De Castro y Bravo, F. *Derecho Civil de España... cit.*, p. 311.

Idéntica asignación de riesgos se produce en el artículo 1314 del CC,⁴⁰ cuyo párrafo primero establece la regla general según la cual se extingue la acción de nulidad —*rectius* anulabilidad— de los contratos cuando la cosa, objeto de estos, se hubiese perdido por dolo o culpa del que pudiera ejercitar aquella. Sin embargo, el párrafo segundo incluye una excepción a la aludida regla general conforme a la cual "Si la causa de la acción fuere la incapacidad de alguno de los contratantes, la pérdida de la cosa no será obstáculo para que la acción prevalezca, a menos que hubiese ocurrido por dolo o culpa del reclamante después de haber adquirido la capacidad". De nuevo existe unanimidad al considerar que en la excepción están incluidos menores e incapaces, incapacitados o no. Por su parte, el proyecto da esta redacción al artículo 1314 del CC: "Si la causa de la acción fuera la minoría de edad o la discapacidad de alguno de los contratantes, la pérdida de la cosa no será obstáculo para que la acción prevalezca, a menos que hubiese ocurrido por dolo o culpa del reclamante después de haber cesado la causa de la impugnación". Se trata de un texto que, además de insistir en el tratamiento uniforme de menores y personas con discapacidad, incurre en el craso error de cifrar en la discapacidad la causa de la anulabilidad del contrato.

Me pronuncio por la modificación de ambos preceptos proyectados, en el sentido de que desaparezca toda mención a la discapacidad y de que el privilegio que teóricamente recogen quede reservado de manera exclusiva a los menores de edad, y ello por dos razones.

La primera porque la equiparación entre menores de edad y personas adultas con discapacidad que en la celebración de un contrato no han hecho uso de las medidas de apoyo, a los efectos de disminuir o incluso eliminar en ambos casos su obligación de restitución a la otra parte si se anula el contrato, supone un tratamiento discriminatorio que incumple

⁴⁰ J. Delgado Echeverría —"Comentario al artículo... *cit.*", pp. 553 y 571— recuerda, además, que la regla concuerda en lo esencial con el artículo 1163, en materia de pago al incapaz de recibirlo, precepto que en el Proyecto de Ley sigue los mismos criterios criticados en estas páginas.

directamente el mandato de la CDPD. Lo anterior, dado que en el proceso negociador de dicho tratado quedó claro que las personas con discapacidad poseen igual capacidad que las demás, pero tienen también igual responsabilidad.

La segunda razón es que la rebaja de responsabilidad que implica la restitución minorada, lejos de constituir una salvaguardia, supone una barrera que aleja a las personas con discapacidad de su plena integración en el tráfico jurídico. Ello, toda vez que es más que probable que, como sucede con el régimen actual, los terceros sean reticentes a entablar relaciones jurídicas con personas que, a la postre, no solo pueden anular el contrato, sino que, haciéndolo, no están obligados a restituir lo recibido sino en la medida en que se hayan enriquecido y podrán anularlo incluso si, en ausencia de dolo o culpa, han perdido la cosa recibida. En definitiva, entiendo que las referencias a las personas con discapacidad deben desaparecer de estos dos artículos, cuyo régimen ha de quedar reservado a los menores de edad.

III. La responsabilidad extracontractual de las personas con discapacidad

1. Sistema vigente

El Código Civil español contiene una cláusula general de responsabilidad civil recogida en su artículo 1902, conforme al cual "El que por acción u omisión causa daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a indemnizar el daño causado". A partir de este texto es habitual enumerar cuatro presupuestos de responsabilidad: acción u omisión, daño, relación de causalidad y criterio de imputación, que en el caso del artículo 1902 del CC es, precisamente, la culpa del agente. Para la mayoría el presupuesto "culpa o negligencia" —en el que se incluye también el dolo— implica la exigencia de "imputabilidad civil" del autor del hecho dañoso, quien solo si la posee podrá incurrir en responsabilidad. Se parte así de un concepto subjetivo de culpa, basado en una idea

moral subyacente, en la que en ningún caso puede incurrir quien no es consciente de la ilicitud de sus actos. En consecuencia, por ser inimputables en sentido civil, no responden de los daños que causen los menores de edad, al menos hasta que no lleguen a unas determinadas condiciones de madurez. Tampoco responden las personas adultas que carecen de lo que algunos denominan "capacidad de culpa", como sería una persona con un grado de discapacidad cognitiva o intelectual que le impida apreciar correctamente las consecuencias dañosas de su actuación.⁴¹ En definitiva, se estima que no puede ser jurídicamente responsable quien no lo es moralmente.

La irresponsabilidad de los inimputables en el derecho español corre paralela a la responsabilidad que, según el artículo 1903 del CC, corresponde a padres o tutores por los daños derivados de actos cometidos por menores o incapacitados que se encuentren bajo su guarda o autoridad. En concreto, actualmente en el caso de daños causados por personas sometidas a tutela, los tutores serán responsables de los perjuicios causados por sus pupilos menores o incapacitados "que están bajo su autoridad y habitan en su compañía". La doctrina discrepa sobre la posible extensión de esta responsabilidad directa del tutor por hechos del tutelado a otro tipo de situaciones de guarda, como la curatela o la guarda de hecho.⁴² Si bien se considera que, de no ser aplicable el artículo 1903 del CC, el curador negligente en su función de vigilancia y control o incluso el guardador de hecho o los familiares cercanos, en caso de que el autor del daño no estuviese incapacitado, responderían por su propia actuación, de conformidad con el artículo 1902 del CC. La diferencia entre

⁴¹ Cf. Martín-Casals, M. y Solé Feliu, J., "Comentario al artículo 1902 CC", en A. Domínguez Luelmo (dir.), *Comentarios al Código Civil*, Lex Nova, Valladolid, 2010, p. 2051; Roca Trías, E. y Navarro Michel, M., *Derecho de daños. Textos y materiales*, 7ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 2016, pp. 119 y 120; Parra Lucán, M. A., *Curso de Derecho civil. Vol. II. Contratos y responsabilidad civil*, 5ª ed., 2020, pp. 416 y 417; e Yzquierdo Tolsada, M., *Responsabilidad civil extracontractual. Parte General: delimitación y especies. Efectos y consecuencias*, 5ª ed., Dykinson, Madrid, 2019, pp. 279 y 280-282.

⁴² Respecto de si cabe incluir o no al guardador de hecho en el ámbito del artículo 1903, Cf. Berenguer Albaladejo, M. C., *Responsabilidad civil de la persona mayor con discapacidad y de sus guardadores por los daños causados a terceros*, Reus, Madrid, 2017, pp. 78 y ss.

ambas reglas reside en que en la responsabilidad por hecho propio la prueba de la culpa corresponde a la víctima, mientras que, en la responsabilidad por hecho de otro será el presunto responsable quien habrá de probar que ha empleado "toda la diligencia de un buen padre de familia para prevenir el daño".

2. Repercusión de los cambios normativos en el régimen de la responsabilidad civil de la persona mayor con discapacidad y de quienes le prestan apoyo

Aunque el Proyecto de Ley dedica escasos preceptos a la responsabilidad civil por los daños causados por las personas con discapacidad, no creo exagerar si digo que está destinado a operar un cambio fundamental en el sistema español de la responsabilidad civil.⁴³

En concreto, dos son los artículos del proyecto que afectan al Código Civil y que tienen incidencia directa en este tema.⁴⁴ El primero es el proyectado artículo 299 del CC, a cuyo tenor, "La persona con discapacidad responderá por los daños causados a otros, de acuerdo con los artículos 1902 y 1903, sin perjuicio de lo establecido en materia de responsabilidad extracontractual respecto a otros posibles responsables".⁴⁵

⁴³ Monográficamente, V. García Rubio, M. P. "La responsabilidad civil de las personas con discapacidad y de quienes les prestan apoyo en el anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica", en Joaquín Ataz López y José Antonio Cobacho Gómez (coords.), *Libro Homenaje al Pr. Roca Guillamón. Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños*, t. II, Thomson Reuters-Aranzadi, 2021, pp. 969-1007.

⁴⁴ En derecho español existe una poco afortunada duplicidad de normas, no armonizadas, sobre responsabilidad civil, que es regulada en el Código Civil cuando el ilícito no está tipificado como delito o falta y en el Código Penal cuando sí lo está. Tal situación, que se arrastra desde el siglo XIX, plantea una multitud de problemas que no puedo tratar aquí; baste señalar que, para mantener la coherencia del nuevo régimen de la discapacidad, el Proyecto de Ley de 2020 modifica, además del citado artículo 1903 del CC, el primer párrafo de la regla 1ª del artículo 118 y el ordinal 1º del artículo 120, ambos del Código Penal. Por razones de espacio, no entro en el análisis de estos preceptos.

⁴⁵ En el curso de la tramitación parlamentaria varias enmiendas propusieron sustituir la remisión a los artículos 1902 y 1903 del Código Civil por lo establecido en el Capítulo II, del Título XVI del Libro IV del Código civil, esto es, al régimen jurídico de la responsabilidad civil contenido en el

El segundo hace referencia a la eventual responsabilidad de quienes presten apoyo a las personas con discapacidad. El Proyecto de Ley modifica el actual párrafo tercero del artículo 1903 del CC, que pasa a estar limitado a la responsabilidad de los tutores de los menores de edad, en línea con la reserva de la tutela para estos que se hace en la reforma. Además, y por lo que ahora interesa, añade un nuevo párrafo al artículo 1903 del CC, que establece lo siguiente: "Los curadores con facultades de representación plena lo son [responsables] de los perjuicios causados por la persona a quien presten apoyo, siempre que convivan con ella".

El texto reproducido en primer lugar acaba con la exención de responsabilidad civil de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial cuando esta les impida calibrar el eventual alcance dañoso de sus actos. En síntesis, con la norma propuesta se eliminará en este tipo de situaciones el requisito de la imputabilidad civil y, como consecuencia, se puede decir que cambia radicalmente el concepto de culpa del artículo 1902 del CC hasta ahora sustentado de forma mayoritaria. Curiosamente, el cambio se produce sin que este precepto, donde se contiene la cláusula general de responsabilidad civil, haya sido modificado ni siquiera mínimamente.

Es cierto que la interpretación subjetiva de la culpa del artículo 1902 del CC, seguida hasta ahora por la mayoría de los autores, no es óbice para que pueda ser entendida de otra forma,⁴⁶ incluso de una puramente

texto codificado; la modificación es técnicamente acertada, por lo que, con probabilidad rayana en la certeza, se incorporará al texto definitivo de la ley.

⁴⁶ No faltan indicios en derecho español que permiten entender que la culpa se concibió como hecho generador de la responsabilidad y no únicamente como criterio de imputación a su autor; es significativa la Base 21 de la Ley de Bases de 1888, que estuvo en el origen del Código Civil español de 1889, de conformidad con la cual "se fijarán los efectos de la culpa o negligencia, que no constituyan delito ni falta, aun respecto de aquellos a cuyo cuidado o dependencia estuvieran los culpables o negligentes, siempre que sobrevenga perjuicio a tercera persona". Es notorio que las personas que están bajo el cuidado o dependencia de otras por cualquier razón son aquí calificadas directamente de culpables. Remontándose al derecho histórico, F. de Castro y Bravo —*Derecho Civil de España... cit.*, p. 317— señala que, mientras en las fuentes romanas se decía que contra el "loco" no podía ejercitarse la *actio legis Aquiliae* ni la *actio de pauperie*, en la concepción germánica se conside-

objetiva; y ello sin necesidad de cambiar ni un ápice el tenor literal de la cláusula general.⁴⁷ Basta para demostrarlo el contraste con el derecho francés, cuyo Código Civil mantiene una cláusula general similar a la española, lo que no ha impedido la interpretación objetiva de la *faute* por parte de los autores y la jurisprudencia del país galo, idea que también se atisba en alguna sentencia española de la jurisprudencia menor.⁴⁸ Obsérvese, además, que en el artículo del proyecto que venimos comentando se recoge una genuina regla de responsabilidad del agente culpable, basada en una concepción objetiva de culpa que la equipara a la conducta jurídicamente desaprobada con independencia de su autor. Por consiguiente, no estamos ante una obligación subsidiaria de indemnizar por equidad, del modo que sucede en el derecho portugués, alemán o italiano.

Con el nuevo texto la culpa en sentido jurídico se desgaja de la idea tradicional que la vincula con la culpa moral del autor del daño, para centrarla en una nueva moralidad que piensa, sobre todo, en las víctimas, y conforme a la cual, en la medida de lo posible y sea quien sea el autor del comportamiento dañoso, todas las víctimas han de ser resarcidas.⁴⁹

Pero es que, además, tomando en consideración el nuevo paradigma sobre la discapacidad que dimana de la CDPD, creo que este renovado concepto de culpa también encaja mejor en los postulados éticos y jurí-

ra que el que causa un daño ha de indemnizarlo, sea o no capaz de saber lo que hace, y aunque por ello no deba incurrir en pena, sí deberá resarcir el daño con sus bienes.

⁴⁷ Así lo entiende M. Pantaleón Díaz —"La enigmática regla 1ª del artículo 118.1 del Código Penal", en *InDret*, 2017-3, pp. 9-14—, quien cree que "categorías como la de la imputabilidad o, en general, la culpabilidad —tan firmemente arraigadas, con buen sentido, en el ámbito del Derecho penal— no tienen cabida en la teoría de la responsabilidad civil extracontractual". Ya abogaban por la concepción objetiva de culpa J. C. Seuba, E. Farnós y A. Fernández —"Daños causados por personas con trastornos mentales", en *InDret*, 2/2004, pp. 1-28—.

⁴⁸ V. García Rubio, M. P., "El concepto de *faute* en el *Avant Projet de Loi reforme de la responsabilité civile*. Novedad y continuidad en el Código Civil francés", en L. Prats Albetosa y Gema Tomás Martínez (coords.), *Culpa y Responsabilidad*, Cizur Menor, Aranzadi, 2017, pp. 373-394.

⁴⁹ Como dice J. Carbonnier —*Droit et passion du droit sous la V République*, París, Forum Flammarion, 1996, p. 152—.

dicos derivados del reconocimiento de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad en iguales condiciones que los demás, tal y como exige el artículo 12 del texto convencional.⁵⁰ Hablo ahora de una ética no centrada en la víctima del daño, sino en su autor: la que deriva de que la persona con discapacidad sea tratada, también a efectos de responder civilmente de sus hechos dañosos, sencillamente, como las demás; en definitiva, que la persona con discapacidad no sea ni estigmatizada ni discriminada incluso a efectos de responder por sus actos.

En síntesis, la explicación de un cambio tan radical en torno a la responsabilidad civil de las personas con discapacidad me parece sencilla: si la persona tiene capacidad, ha de tener también responsabilidad por los daños que cause, siguiendo las mismas reglas aplicables a cualquier otra persona.⁵¹ La persona con discapacidad es titular de derechos, pero también de obligaciones, pues no puede haber capacidad sin responsabilidad, como expresamente se reconoce en la Exposición de Motivos del Proyecto de Ley.⁵²

En relación con la responsabilidad de quienes apoyan a la persona con discapacidad causante de daño a un tercero, el texto reproducido más arriba menciona únicamente a los curadores con facultades de representación plena, para declararlos directamente responsables de los perjuicios causados por la persona a quien presten apoyo, siempre que convivan con ella. De darse cumulativamente ambas circunstancias, los

⁵⁰ Aunque el artículo 12 de la CDPD alude a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y no menciona expresamente ni las obligaciones ni la correlativa responsabilidad, la lectura de los trabajos preparatorios evidencia que el concepto de responsabilidad se ha de considerar también implícito en este precepto, como se explica con más detalle en Torres Costas, M. E., *op. cit.*, pp. 327 y ss.

⁵¹ En 2018 el Consejo de Estado, en su Dictamen al Anteproyecto de ley que sirvió de antecedente al Proyecto de 2020, afirmó: "El reconocimiento de plena capacidad a las personas con discapacidad implica, por lo demás, la atribución de la correspondiente responsabilidad civil".

⁵² "Asimismo la comprensión de las personas con discapacidad como sujetos plenamente capaces, en la doble dimensión de titularidad y ejercicio de sus derechos, ha de repercutir también de modo ineluctable en la idea de responsabilidad, lo que ha de conllevar el correlativo cambio en el concepto de imputación subjetiva en la responsabilidad civil por hecho propio y en una nueva y más restringida concepción de la responsabilidad por hecho ajeno".

responsables lo serán de manera solidaria con la propia persona con discapacidad autora del hecho dañoso. En este caso, en virtud del último párrafo del citado artículo 1903 del CC, serán los curadores quienes habrán de probar la ausencia de culpa por su parte.

Conviene advertir que este tipo de apoyo, en el que el curador tiene facultades de representación plena, se configura en el Proyecto de Ley como absolutamente excepcional, pues únicamente se dará en aquellos casos en los que la persona con discapacidad ni pueda manifestar de ningún modo su voluntad, deseos y preferencias ni dicha voluntad pueda ser interpretada a pesar de haberse hecho para ello un esfuerzo considerable.⁵³ Se trata, pues, de situaciones límite en las que la interacción social de la persona concernida será probablemente escasa, por lo que previsiblemente serán muy pocos los casos en los que esta responsabilidad del curador representativo pleno entrará en acción.

Nada obsta para que cualquier otra persona encargada de prestar en el desempeño de sus funciones responda también por los daños causados a la persona que preste apoyo —proyectado artículo 294 del CC—, o por los que esta cause a terceros, ahora en virtud de la cláusula general del artículo 1902 del CC, siempre que tal desempeño se haya producido con culpa, entendida del modo objetivo más arriba indicado.

Respecto de la posible exoneración de responsabilidad, tanto de los curadores mencionados en el artículo 1903 del CC, como de todos quienes presten apoyo y puedan incurrir en responsabilidad según el artículo 1902 del CC, es de interés preguntarse por el valor que pueda tener el rechazo de la persona con discapacidad a utilizar el apoyo. Mi postura es que, a pesar de que el Proyecto no reconoce de manera explícita que la persona con discapacidad pueda rechazar el apoyo, tal posibilidad es

⁵³ Cf. García Rubio, M. P., "La necesaria y urgente adaptación del Código civil español al artículo 12 de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad", en *Anales de la Academia Matritense del Notariado*, tomo 58, 2017-2018, p. 182.

una derivación necesaria del sistema propugnado por la CDPD, que hace primar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad sobre cualquier otra consideración. En consecuencia, el rechazo al apoyo es un derecho que debería incluirse de modo expreso en la nueva ley;⁵⁴ de producirse tal rechazo, exoneraría de responsabilidad al encargado de prestarlo.

IV. Consideraciones finales

La CDPD plantea a los juristas de todo el mundo la necesidad de utilizar nuevas lentes para examinar viejos conceptos jurídicos.⁵⁵ Entre ellos destacan, por su importancia central en cualquier ordenamiento, los de capacidad y responsabilidad.

En este trabajo he intentado perfilar el necesario cambio de orientación que deberá producirse en el derecho español en el ámbito de la capacidad para contratar, precisamente la sede principal donde los sistemas del *civil law* han desarrollado la teoría de la capacidad de obrar que históricamente se ha negado a las personas con dificultades para comprender el alcance de sus actos. El nuevo paradigma de la discapacidad derivado de la CDPD y, en particular, el reconocimiento a las personas con discapacidad —sea del tipo que sea—, de la plena capacidad jurídica, en su doble dimensión de titularidad y ejercicio de los derechos, en iguales condiciones que los demás, obliga a cambiar radicalmente las reglas contenidas en el Código Civil español. Algo que hace el Proyecto de Ley que se tramita en el Parlamento español, texto analizado, con consideraciones críticas y propuestas de mejora, en este trabajo.

Igualmente, el proyecto contiene algunas disposiciones que alteran radicalmente el régimen de la responsabilidad civil por daños causados por las personas con discapacidad. Algunas de estas reglas, en concreto las

⁵⁴ En similar sentido, respecto del Anteproyecto de 2018, Cf. Torres Costas, *op. cit.*, pp. 340 y ss.

⁵⁵ Cf. Vamey, E., *op. cit.*, p. 503.

que pretenden modificar el Código Civil, han sido también objeto de examen a fin de dar cuenta del profundo cambio que, de aprobarse, producirán en el derecho de daños español.

CAPÍTULO 17

Las salvaguardias para el ejercicio de capacidad jurídica de personas con discapacidad como una forma de paternalismo justificado

Renato Antonio Constantino Caycho*

Renata Anahí Bregaglio Lazarte**

* Docente a tiempo completo del Departamento de Académico de Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú —PUCP—. Miembro del Grupo Interdisciplinario de Investigación en Discapacidad de la PUCP —GRIDIS—.

** Docente Asociada del Departamento de Académico de Derecho de la PUCP. Coordinadora del GRIDIS.

SUMARIO: I. Resumen; II. Introducción; III. Punto de partida: la discapacidad como vulnerabilidad; IV. Las salvaguardias en conjugación con la vulnerabilidad de la persona con discapacidad; V. Conclusión: las salvaguardias, una forma de paternalismo justificado.

I. Resumen

La confusa redacción del artículo 12.4 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha generado dificultades en la plena comprensión de cómo debe operar en el ejercicio de capacidad jurídica. Si bien la convención plantea que la autonomía es uno de sus principios fundamentales, el artículo 12.4 postula a las salvaguardias como medidas para proteger "derechos, voluntad y preferencias". En el presente artículo se analiza la figura de la salvaguardia y se la postula como una medida paternalista que restringe de manera justificada y proporcional la capacidad para la toma de decisiones.

II. Introducción

El artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —CDPD— revolucionó el entendimiento de la capacidad

para celebrar negocios jurídicos¹ de las personas con discapacidad, en particular las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.² Ya no se parte desde la incapacidad civil de estas personas, sino que la premisa es que las personas con discapacidad gozan de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de las personas. La literatura sobre el tema se ha enfocado en esa igual capacidad jurídica y el papel de los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. Sin embargo, pocos los trabajos analizan el alcance del artículo 12.4.

Uno de los argumentos más utilizados durante mucho tiempo para denegar la capacidad jurídica a las personas con discapacidad fue que estas no estaban en capacidad de tomar decisiones relevantes y, por tanto, no debían asumir las consecuencias negativas de sus actos. Por ello, resultaba mejor que otra persona tomara decisiones en su nombre, sin pedir su opinión. En ese sentido, una de las demandas más claras durante la negociación de la CDPD fue la reivindicación de la capacidad de cometer errores y asumir riesgos con las decisiones, entendiendo que ello tenía una intrínseca relación con la dignidad humana.³

De esa manera, el que las personas con discapacidad puedan decidir, evidentemente, implica aceptar que habrá ocasiones en que tomen decisiones consideradas poco provechosas, arriesgadas o hasta peligrosas.

¹ Se utiliza la voz *negocio jurídico* para respetar el origen alemán de *Rechtsgeschäft*, entendido como una declaración de voluntad destinada a la conformación o extinción de relaciones jurídicas. No obstante, se reconoce que en buena parte de América Latina la voz que más se usa es *acto jurídico*. V. León, L., *El sentido de la codificación civil: estudios sobre la circulación de los modelos jurídicos y su influencia en el Código civil peruano*, Palestra Editores, Lima, 2004.

² Con *personas con discapacidad intelectual* nos referimos a aquellas que se encuentran en situación de discapacidad originada en una deficiencia temporal o permanente que genere limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual o en el comportamiento adaptativo, como una persona con síndrome de Down. Con *personas con discapacidad psicosocial* nos referimos a quienes tienen una deficiencia temporal o permanente en su forma de pensar, relacionarse o interactuar, como una persona con esquizofrenia, una persona con trastorno bipolar o una persona con síndrome de Asperger. El término *deficiencia* puede ser estigmatizante, aunque es el vocablo utilizado por la CDPD.

³ Gooding, P., "Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law", en *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 20, núm. 3, 2013, pp. 431-451.

No obstante, esta "libertad de tomar las propias decisiones"⁴ puede entenderse como una invitación para aprovechar una situación de vulnerabilidad. Si acaso eso fuese así, no se estaría cumpliendo con respetar "la dignidad inherente"⁵ de la persona con discapacidad. Por ello, el artículo 12.4 de la CDPD regula las salvaguardas, instrumentos diseñados principalmente para evitar que el ejercicio de libertad se convierta en una posibilidad de abuso y daño a la dignidad.

El que las salvaguardas hayan sido poco desarrolladas por la doctrina y por el propio Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD— podría deberse a la dificultad de construir un argumento que, bajo el presupuesto de la vulnerabilidad, articule la noción de autonomía con la necesidad de medidas de protección. Asumiendo este reto, en el presente artículo se intentará dar un análisis detallado sobre las salvaguardas y su configuración.

III. Punto de partida: la discapacidad como vulnerabilidad

La CDPD establece que la discapacidad no es una condición intrínseca de la persona, sino que surge de la interacción de una deficiencia biológica con una barrera social. No obstante, en una sociedad donde la discapacidad es motivo de discriminación, las personas con discapacidad se encuentran en una situación de desventaja en diversos ámbitos de la vida social. Dichas desventajas, sin embargo, no podrían llevar a la negación absoluta de derechos ni limitar plenamente la libertad de contratar.

De manera general, el derecho ha establecido algunas protecciones frente a desigualdades materiales. Así, el derecho laboral entiende que la parte empleadora y la parte trabajadora no están en igualdad de condiciones, por lo que establece limitaciones a la libertad contractual como el sueldo mínimo. En el derecho civil, de manera similar, se han establecido

⁴ CDPD, art. 3.a.

⁵ *Id.*

figuras como "la excesiva onerosidad sobrevenida, [el] abuso de derecho o la sanción de cláusulas abusivas".⁶ De acuerdo con León, la base de figuras similares tiene que ver con un principio general de la contratación privada que rechaza el abuso de una situación vulnerable en la voluntad ajena y prohíbe obtener ventaja de la desigualdad real entre los contratantes.⁷

A partir de lo anterior, consideramos que la discapacidad es una forma de vulnerabilidad frente a cualquier negocio jurídico y que, además, será una forma de desigualdad real en cualquier ejercicio de libertad contractual bilateral o multilateral. Ello no implica imponer restricciones absolutas al ejercicio a esta libertad, pero sí justifica las medidas de salvaguardias que plantea el artículo 12.4, con el objeto de evitar un daño no deseado por la persona con discapacidad.

En nuestra opinión, la vulnerabilidad de la persona con discapacidad tiene dos tipos de consecuencias: una interna y otra relacional. La primera tiene que ver con las dificultades para comprender el negocio jurídico, y está fuertemente vinculada al modelo de restricción funcional de la capacidad jurídica. En su Observación General Núm. 1, el Comité CDPD señaló que existen en el derecho comparado tres modelos para restricción de la capacidad jurídica a personas con discapacidad: estatus, resultado y funcionalidad. La restricción por estatus se produce cuando la restricción está basada en un diagnóstico de discapacidad. La restricción por resultado, por su parte, restringe la capacidad jurídica a partir de la decisión que toma la persona frente a una situación concreta por considerarse que no resulta adecuada a sus intereses. En ambos casos, el Comité CDPD concluyó que no resultaban compatibles con el artículo 12.⁸

⁶ Momberg, R., "Contra la igualdad en el derecho de contratos", en F Muñoz (ed.), *Igualdad, inclusión y derecho: lo político, lo social y lo jurídico en clave igualitaria*, LOM Ediciones, Santiago, 2013.

⁷ Cf. León, L., *Derecho privado. Parte general. Negocios, actos y hechos jurídicos*, Fondo Editorial Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, 2019, p. 109.

⁸ Cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 1, Artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 2014, párr. 15.

Finalmente, el tercer modelo es el de la restricción por funcionalidad o competencia. Este busca realizar una evaluación del entendimiento, para determinar si la persona con discapacidad comprende las implicancias y efectos del negocio jurídico por realizar. En el borrador de la Observación General Núm. 1, el Comité CDPD no rechazó este modelo. Solo lo rechazó en tanto fuera discriminatorio o "si afectan en mayor medida al derecho a la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad".⁹ Sin embargo, en su versión final, el modelo funcional también fue señalado como incompatible con el artículo 12 por ser "aplicado de manera discriminatoria a personas con discapacidad".¹⁰

Pese a lo anterior, consideramos que no es tan fácil desdeñar la aproximación funcional como un criterio para determinar quién puede y quién no puede celebrar negocios jurídicos. Contrariamente a lo señalado por el Comité CDPD, creemos que el modelo funcional no será aplicable para determinar quién tiene capacidad jurídica de manera general, sino para determinar quién puede emitir una voluntad válida respecto de un negocio jurídico específico. Esta dificultad para emitir una voluntad válida, y los riesgos que podrían generarse de validar una decisión tomada sin una adecuada comprensión de las consecuencias,¹¹ es justamente lo que buscan proteger las medidas de salvaguardias.

La segunda consecuencia de la vulnerabilidad, que denominamos *relacional*, está vinculada con la posibilidad de que las personas con discapacidad sean manipuladas en el marco de la relación de apoyos. Es decir, en estos casos, no es relevante si la persona comprende o no el acto jurídico. Lo realmente relevante es si la declaración que realiza responde a su verdadera voluntad o si está viciada por influencia de una persona que

⁹ Comité CDPD, Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. Proyecto preparado por el Comité, CRPD/C/11/4, 2013, párr. 21.

¹⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 1... *cit.*, párr. 15.

¹¹ De acuerdo con Catalina Devandas, una de las funciones de los apoyos es "evaluar las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias" —V. Devandas, C., Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/HRC/37/56, 2017, párr. 41.

ejerce apoyo o por la contraparte en un negocio jurídico. Aceptamos que la diferenciación entre ambas consecuencias es principalmente teórica y que lo más probable es que en la vida real ambas situaciones se presenten de manera adyacente.

Resulta necesario también precisar que el análisis de vulnerabilidad frente a la toma de decisiones, que en este artículo analizamos respecto de la discapacidad, viene planteándose también en otros escenarios. Así, en relación con las situaciones de explotación laboral o sexual, surgen voces que reivindican la necesidad de analizar la situación de vulnerabilidad de la persona que consiente. También podríamos plantear si es que condiciones como el analfabetismo pondrían a una persona en situación de vulnerabilidad frente a la necesidad de emitir una voluntad con contenido jurídico. En ese sentido, consideramos que la funcionalidad y los condicionantes que podrían constreñir una voluntad, antes que entenderse como exclusivamente referidos a las personas con discapacidad —y, por tanto, discriminatorios—, plantean el reto de empezar a debatir si acaso no pueden ser también aplicados en otros casos y, por tanto, requerir también medidas de salvaguardas complementarias para que actúen en el derecho.

1. La vulnerabilidad interna y su relación con la funcionalidad como criterio de determinación de validez de la voluntad

En los debates sobre la capacidad jurídica y el enfoque funcional, un sector de la doctrina defiende el enfoque funcional por considerar que sus evaluaciones son neutrales y permiten valorar adecuadamente si la persona puede tomar una decisión específica.¹² Por tanto, cumplirían

¹² Cf. Series, L. y Nilsson, A., "Article 12 CRPD. Equal recognition before the law", en I. Bantekas, M. A. Stein y D. Anastasiou (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, a commentary*, Oxford University Press, Oxford, 2018, p. 353.

los lineamientos del Comité CDPD.¹³ Si bien, como plantea Series, estas evaluaciones pueden ser utilizadas de forma discriminatoria, no son "inevitablemente discriminatorias o desproporcionadas en todas las circunstancias".¹⁴

Otro sector de la doctrina ha cuestionado esta valoración positiva de la funcionalidad por considerar que no satisface la neutralidad.¹⁵ Así, Minkowitz¹⁶ y Devandas¹⁷ plantean que no es posible restringir la capacidad jurídica en base a la discapacidad. El problema de esta postura, sin embargo, es que no resulta claro ni asible qué entender por "sobre la base de la discapacidad", ni se propone un modelo verdaderamente neutro a la discapacidad. Si bien se han desarrollado esfuerzos por construir estos modelos,¹⁸ pareciera inevitable que, al final del día, los destinatarios de dichas medidas de restricción sean principalmente —o sean también— personas con discapacidad.

Sin embargo, en nuestra mirada esto no se traduciría en un acto de discriminación hacia el colectivo. Por ejemplo, negar una licencia de conducir a una persona ciega no es un acto de discriminación, a pesar de que, si todas las personas ciegas solicitaran una, la tasa de denegación tendría una importante incidencia en este grupo poblacional. En esa medida, las razones para restringir el ejercicio de un derecho por una categoría

¹³ Martin, W., Michalowski, S., Jütten, T. et al., *Achieving CRPD Compliance: Is the Mental Capacity Act of England and Wales compatible with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? If not, what next?*, Essex Autonomy Project, 2014.

¹⁴ Series, L., *Comments on Draft General Comment on Article 12 - the right to equal recognition before the law*, 2014 —énfasis añadido—.

¹⁵ Series, L., "Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 2015.

¹⁶ V. Minkowitz, T., "CRPD Article 12 and the Alternative to Functional Capacity: Preliminary Thoughts Towards Transformation", en *SSRN Electronic Journal*, 2013.

¹⁷ V. Devandas, C., *op. cit.*, párr. 26.

¹⁸ V. Flynn, E. y Arstein-Kerslake, A., "State intervention in the lives of people with disabilities: the case for a disability-neutral framework", en *International Journal of Law in Context*, vol. 13, 2017, pp. 39-57; y Bach, M. y Kerzner, L., *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity*, The Law Commission of Ontario, Toronto, 2010, p. 133.

prohibida o sospechosa deben pasar por un análisis de *razonabilidad*.¹⁹ En el ejemplo, parece bastante razonable que una persona ciega no pueda conducir un vehículo, pues no podría saber por qué ruta debe dirigirse. El que una medida impacte con mayor incidencia en un grupo en situación de vulnerabilidad, aunque constituya un indicio de discriminación, no necesariamente lo será.

Pero hay algo más. El análisis descrito para determinar la razonabilidad de la denegatoria de la licencia se basa en la funcionalidad o competencia visual. Se debe acreditar que la persona ve con una suficiencia tal que pueda no solo conducir por un camino, sino advertir los posibles peligros que podrían presentarse. Esto para proteger tanto a la propia persona al volante como a terceros. Por lo tanto, debemos aceptar que en otros ámbitos de determinación de derechos sí se acepta un enfoque funcional para restringir el acceso a derechos de personas con discapacidad sin que sea considerado, *per se*, discriminatorio.

Trasladando lo anterior al ámbito de la capacidad jurídica, parece adecuado postular que para emitir una voluntad válida en el derecho se requiere, en buena parte de ellas, un entendimiento mínimo, es decir, se deben comprender los alcances de un negocio jurídico y las consecuencias de este. Sin embargo, consideramos que esta funcionalidad no puede ser analizada para atribuir o restringir la capacidad jurídica de manera general. Tal como el propio Comité CDPD señala, "la aptitud de una persona para adoptar decisiones, [...] naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales".²⁰ A esta afirmación nosotros añadiríamos que esa aptitud no solo varía de persona en persona, sino que también puede variar de negocio jurídico en negocio

¹⁹ Sobre las diferencias en las concepciones de discriminación de los órganos de Naciones Unidas, V. GURBAI, S., "Beyond the Pragmatic Definition? The Right to Non-discrimination of Persons with Disabilities in the Context of Coercive Interventions", en *Health and Human Rights Journal*, vol. 22, 2020, pp. 279-292.

²⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 1... *cit.*, párr. 13.

jurídico. Por ello, como plantea Dawson, en el propio derecho parece necesario un cierto nivel de funcionalidad para la realización de negocios jurídicos o la corroboración de la existencia de una voluntad. Figuras como el dolo o la intención, en el derecho penal, o el consentimiento médico informado, en la bioética, cumplirían esta función.²¹ Además, como señalamos líneas arriba, esta funcionalidad podría verse alterada no solo por una deficiencia, sino por otro tipo de situaciones: analfabetismo, estrés, miedo insuperable o dolor extremo.

Pero, si nos adentramos al campo de la discapacidad, pareciera que la complejidad del negocio jurídico y los posibles límites para la comprensión de este —más allá de la provisión de medidas de accesibilidad en la comunicación— podrían llevar a que sea razonable limitar la capacidad para realizar un determinado negocio jurídico. Así, no es lo mismo comprar un televisor que donar un órgano. Una persona con discapacidad intelectual podría ejercer su derecho al voto —con apoyos o sin ellos—, podría decidir vender una propiedad inmueble —con apoyos o sin ellos—, pero podría no estar en condiciones de adquirir acciones y negociar con ellas en bolsa ni estar en la posibilidad de comprender los alcances de un ensayo clínico y someterse a él —incluso si utiliza un apoyo—.²² Por ello, en estos dos últimos casos, desde una mirada funcional, consideramos que sería válido restringir su actuación si es que no puede emitir una voluntad sobre la base de la comprensión del acto que debe aceptar.

Las consecuencias —positivas y negativas— de cada negocio son diferentes, y algunas personas podrían no comprenderlas. No se trata entonces de esperar un determinado proceso de razonamiento que lleve a una determinada decisión —pues ello se acercaría al enfoque de la

²¹ Cf. Dawson, J., "A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 2015, pp. 70-79."plainCitation": "J. Dawson, 'A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD' (2015

²² V. Bregaglio, R. y Constantino, R., "Consentimiento médico informado de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el Perú", en *Revista Brasileira de Direito Civil*, vol. 26, 2020, pp. 155-180.

restricción por el resultado. Se trata, más bien, de poder comprender las consecuencias y valorarlas libremente a partir de sus preferencias, experiencia de vida, emociones y sentimientos. Si esa valoración no ocurre porque no se tiene lo suficientemente claras las consecuencias, no se podría verificar si acaso una declaración de voluntad es la voluntad verdadera o auténtica. Así, por ejemplo, podríamos tener el caso de una persona adulta mayor con Alzheimer. Ella podría querer vender una casa, pero al momento de acercarse a un notario, podría estar confundida, no recordar que quiere vender la casa y sentir que la están atacando o estafando. En dichas situaciones, una evaluación funcional permitiría determinar adecuadamente cuál es la verdadera voluntad de la persona. El debate sobre qué declaración debe ser asumida como la verdadera voluntad es particularmente complejo y ha sido objeto de un mayor análisis en el ámbito de las directivas avanzadas.²³

Esta interpretación, en nuestra opinión, estaría fundamentada también en las funciones de los apoyos. Según la ex-Relatora de Naciones Unidas para los derechos de personas con discapacidad, Catalina Devandas, los apoyos deben ayudar a la persona con discapacidad a "obtener y entender información".²⁴ Si se plantea que el apoyo ayude a la comprensión de la información es porque esta es necesaria para celebrar un negocio jurídico.

Por ello, no consideramos que limitar a una persona la posibilidad de decidir frente a un negocio jurídico en particular implique negar su capacidad jurídica. Implicará una restricción válida, concreta y proporcional justificada en que la persona está frente a un negocio específico cuyas implicaciones no puede comprender. *Comprender* es un verbo complejo. Construyendo sobre legislaciones que utilizan la noción de capacidad mental,²⁵ podría-

²³ V. Owen, G., Gergel, T., Stephenson, L. A. *et al.*, "Advance decision-making in mental health – Suggestions for legal reform in England and Wales", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 64, 2019, pp. 162-177.

²⁴ Devandas, C., *op. cit.*, párr. 41.

²⁵ La Mental Capacity Act —MCA— del Reino Unido define la capacidad mental como "(a) comprender la información relevante para la decisión, (b) retener esa información, (c) utilizar o sopesar

mos pensar que la comprensión tiene que ver con el entendimiento de la información relevante, la retención de dicha información y su ponderación en un proceso de toma de decisiones. Esta información, por supuesto, no tendrá que ser exhaustiva, pero sí deberá reunir características mínimas que permitan tener una noción general sobre el alcance del negocio jurídico y las consecuencias que generaría en la vida de la persona.

Con ello en mente, consideramos que el modelo funcional no resulta en sí mismo discriminatorio hacia las personas con discapacidad. Más bien, creemos que el derecho civil debe dejar de plantear la capacidad jurídica en términos binarios —capaz/incapaz— y reconocer un amplio espectro de capacidades y competencias que no estarían determinadas por la situación de discapacidad entendida de manera genérica, sino por la competencia o funcionalidad específica de la persona en relación con un acto específico.

A partir de este acercamiento a la capacidad jurídica, queda claro que no cualquier declaración puede ser considerada una voluntad auténtica destinada a crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas. Por ello, corresponde que el derecho establezca mecanismos para garantizar que lo que se expresa sea realmente la voluntad de la persona.

2. La vulnerabilidad relacional y su relación con la influencia indebida, el conflicto de intereses y el abuso

La vulnerabilidad de la persona también genera que, en la interacción con otras personas, incluyendo aquellas que tengan deberes de apoyo, se puedan presentar situaciones de abuso. Esto se puede configurar de varias maneras. Siguiendo con la idea de voluntad auténtica, podría suceder que esta voluntad no llegue a expresarse por acción de terceros, por ejemplo, por coacción o amenaza. También podría suceder que dicha

esa información como parte del proceso de toma de decisiones, o (d) comunicar su decisión (ya sea hablando, en lenguaje de señas o por cualquier otro medio)".

voluntad sea doblegada por una acción deliberada de terceros, como la utilización de la influencia indebida. Las situaciones relacionadas con influencia indebida o conflictos de interés son los ejemplos más claros de esto. Por ejemplo: sería un aprovechamiento relacional de la vulnerabilidad de la persona con discapacidad el hecho de que su apoyo —con quien innegablemente se entablará una relación de confianza, pero también de dependencia— la inste constantemente a vender su propiedad a la familia política del apoyo. En dicha situación se combinaría un conflicto de intereses y una influencia indebida derivada de dicho conflicto. Lo mismo ocurriría, por ejemplo, si el apoyo solicitara de manera recurrente a la persona con discapacidad donar un órgano para sí o para su familiar.

En estos casos, la desigualdad que genera la discapacidad podría dar pie a situaciones no deseadas por la persona con discapacidad que perjudiquen sus derechos e intereses. Por esto se necesitan salvaguardias. Si bien existen ciertas figuras jurídicas que buscan evitar abusos en las relaciones jurídicas —como el delito de estafa, en el que se sanciona a quien se aprovecha de una entrega de dinero obtenida mediante engaños—, en tanto la configuración de los apoyos es una situación nueva en el mundo del derecho, corresponde que las figuras para evitar abusos también sean nuevas: las salvaguardias.

Frente a lo dicho se podría argumentar que pueden darse casos en los que, incluso con influencia de terceras personas, la decisión sea tomada de manera auténticamente libre. No obstante, creemos que las dificultades y los costos emocionales de probarlo —hacerlo implicaría romper la relación de confianza entre la persona con discapacidad y su apoyo— justifican que se identifiquen de manera general ciertos riesgos de ejercicio indebido del apoyo y, en función de ellos, se prohíba cierto tipo de actos.

Así, como regla general los apoyos —y sus familiares directos— no podrían beneficiarse indebidamente de las decisiones que tome la persona con discapacidad. Esta regla, por supuesto, podrá tener excepciones,

pues en algunos casos será inevitable que los intereses del apoyo entren en conflicto con los de la persona con discapacidad. Sin embargo, la salvaguarda habrá permitido identificar el conflicto y resolverlo.

IV. Las salvaguardias en conjugación con la vulnerabilidad de la persona con discapacidad

En un entendimiento universalista,²⁶ las salvaguardias no serían necesarias y bastaría el funcionamiento de los apoyos para que la persona con discapacidad pudiera ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones. Sin embargo, en nuestra opinión, el artículo 12 de la CDPD no puede entenderse únicamente como un reconocimiento de capacidad jurídica plena para que toda persona pueda realizar negocios jurídicos. Este reconocimiento debe ir acompañado de un sistema de apoyos, pero también —a pesar de su poco desarrollo teórico— de salvaguardias, tal como prescribe el artículo 12.4.

Así, las salvaguardias responden a una preocupación de los Estados al momento de la negociación del tratado sobre medidas que eviten abusos y la posible asunción de riesgos particularmente peligrosos por parte de las personas con discapacidad.²⁷ La redacción del párrafo 12.4 parece buscar una postura media entre la postura universalista y otras que buscaban mantener la posibilidad de la restricción de la capacidad jurídica de manera general a través de la incapacitación.²⁸ Para entender el artículo 12.4, proponemos un análisis de tres categorías: sus fines, su alcance y sus características

1. Fines de las salvaguardias

Para Martin y otros, las salvaguardias se pueden dividir en tres categorías: (i) aquellas relacionadas con los derechos, la voluntad y las preferencias de

²⁶ Definición tomada de Series, L. y Nilsson, A., *op. cit.*, p. 365.

²⁷ *V. ibid.*, p. 346.

²⁸ *V. ibid.*, p. 368.

la persona; (ii) las relacionadas con la influencia indebida; y (iii) las que conciernen a los conflictos de interés.²⁹

A. Respetar derechos, voluntad y preferencias

El artículo 12.4 de la CDPD establece que "las salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona". La primera cuestión que se desprende de esta frase es que una decisión jurídica podría estar motivada por la voluntad de la persona o por sus preferencias, que son categorías diferentes.

En este punto, siguiendo a Szmukler, es importante precisar que *voluntad* y *preferencias* son elementos distintos.³⁰ La voluntad sería una reflexión sobre los valores y lo que es mejor hacer, mientras que las preferencias son deseos o inclinaciones.³¹ Así, la voluntad podría ser adquirir un inmueble y la preferencia, vivir en una calle no transitada. Sin embargo, la voluntad y la preferencia no siempre estarán alineadas. Por ejemplo, la voluntad de una persona puede ser bajar de peso haciendo dieta y ejercicio; pero su preferencia, comer comida grasosa. No obstante, el hecho de que un negocio jurídico se base en una preferencia no implica que sea nulo. Constantemente, personas con y sin discapacidad toman decisiones con distintos niveles de relevancia jurídica basados en sus preferencias.

Una segunda cuestión derivada del artículo 12.4 es que no se trata solo de respetar la voluntad y preferencia de la persona con discapacidad — con las dificultades que ello pueda generar—, sino también de respetar

²⁹ Cf. Martin, W., Michalowski, S., Stavert, J. *et al.*, *Three jurisdictions report. Towards Compliance with CRPD Art. 12 in Capacity/Incapacity Legislation across the UK*, Essex Autonomy Project, 2016, p. 38.

³⁰ V. Szmukler, G., "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: 'Rights, will and preferences' in relation to mental health disabilities", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 54, 2017, pp. 90-97; y SZMUKLER, G., "'Capacity', 'best interests', 'will and preferences' and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *World Psychiatry*, vol. 18, 2019, pp. 34-41.

³¹ Cf. Szmukler, "The UN Convention on the Rights... *cit.*", p. 93.

sus derechos. Esto es importante porque el Comité CDPD, en ocasiones, ha cortado la frase planteando que se debe respetar la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad,³² dejando de lado la finalidad tuitiva. Y, así como voluntad y preferencias pueden no estar alineadas, el respeto por los derechos también podría estar en conflicto con su voluntad o preferencias, o con ambas, y habría que determinar qué debe prevalecer.³³ Con ello en mente, Szmukler plantea cuatro preguntas relevantes:

¿cómo determinar o interpretar la voluntad y preferencias de una persona?, ¿cómo lidiar con el hecho de que la voluntad de una persona puede variar profundamente?, ¿podrían ocurrir situaciones donde se deba hacer prevalecer las preferencias por sobre la voluntad, aunque dichas preferencias sean inconsistentes con esa voluntad?, y ¿qué hacer en situaciones en las que no podemos determinar la voluntad de una persona porque esta no puede expresarla o porque las circunstancias nos impiden conocerla?³⁴

De acuerdo con el derecho civil, la voluntad y su exteriorización "deben ser concordantes".³⁵ La teoría de la voluntad de Savigny reside en la intención del declarante.³⁶ Por tanto, si la declaración no se condice con la intención, sea por el motivo que sea, no sería vinculante. Si la persona firma un contrato a la fuerza, allí no hay una voluntad. Lo mismo si declara una voluntad sin ánimo real de generar un negocio jurídico.³⁷ Siguiendo con la teoría general del negocio jurídico, la voluntad tampoco podría estar viciada por un error, engaño o aprovechamiento de la situación de necesidad para que sea válida. Al contrario, una voluntad válida debe estar suficientemente informada, ser seria, libre de engaño u otras influencias que la vicien y reflejar lo que verdaderamente quiere la persona.

³² Cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 1... *cit.*, párrs. 17, 21, 26 y 27.

³³ Cf. Szmukler, "The UN Convention on the Rights... *cit.*", p. 95.

³⁴ *Ibid.*, p. 92.

³⁵ León, L., *Derecho privado...* *cit.*, p. 53.

³⁶ Cf. Schmidt, J. P. "Juridical Act" en J. Basedow (ed.), *The Max Planck encyclopedia of European private law*, Oxford University Press, Oxford, 2012, p. 1017.

³⁷ Cf. León, L., *Derecho privado...* *cit.*, p. 61.

Con todo esto en mente, creemos que los notarios o quienes verifican la voluntad frente a un negocio jurídico asumen un papel fundamental, pues tendrán que evaluar adecuadamente si se cumplen todos estos elementos. Para garantizar la consistencia de la voluntad, podrían tener que requerir más de una sesión en la que la persona acuda a manifestar su voluntad y verificar que es una voluntad auténtica o seria.³⁸ También tendría que verificar que la persona acude a manifestar su voluntad sin ninguna coacción o influencia indebida. Para ello, podría sostener una o más entrevistas previas con la persona con discapacidad.

B. Evitar conflicto de intereses

Un conflicto de intereses ocurre cuando el interés de una persona puede interferir con sus deberes.³⁹ Por lo general, quienes ejercen el derecho se ven tentados a resolver conflictos de intereses eliminándolos o revelándolos. Sin embargo, para cumplir el estándar del artículo 12.4, en ocasiones el conflicto con el apoyo debe ser gestionado y no evitado.⁴⁰ Esto porque ¿cómo se podría garantizar que los apoyos estén "libres de conflicto de intereses", cuando por lo general son cercanos a la persona con discapacidad? Pensemos el caso de una persona con discapacidad intelectual leve que nombra a su madre como apoyo para un catálogo amplio de negocios jurídicos y no se designa ninguna salvaguarda. Esta persona no tiene hermanos y es huérfana de padre desde hace 15 años. Un día, decide abrir una cuenta bancaria y el banco le ofrece la posibilidad de firmar un contrato de seguro en favor de una tercera persona. Cuando ella pregunta qué significa exactamente, el banco le explica que esto le dará dinero a una persona de su elección si ella muere. Al no entender completamente la figura, decide detener el proceso e ir a buscar a su madre para preguntarle sobre el caso. ¿Podría la madre apoyar esta

³⁸ Cf. Bregaglio, R. y Constantino, R., "Un modelo para armar: la regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú a partir del Decreto Legislativo 1384", en *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, vol. 4, 2020, p. 54.

³⁹ Cf. Martin, W., Michalowski, S., Stavert, J. et al., *op. cit.*, p. 49.

⁴⁰ *Id.*

decisión en la que es altamente probable que ella termine siendo beneficiaria de dicho contrato?

Frente a esto, una posibilidad podría ser exigir al banco —o a cualquier tercero— que actúe en cualquier situación en la que surja un conflicto de intereses. Sin embargo, esto podría llevar a que las personas con discapacidad no puedan contratar casi nunca, puesto que los apoyos suelen ser parientes o amigos cercanos con quien será frecuente tener conflictos de interés. Otra posibilidad podría ser construir un doble estándar: una tercera persona debe evitar el acto jurídico cuando el apoyo de la persona con discapacidad tiene un conflicto de intereses y la decisión pareciese crear una ventaja injusta para el apoyo afectando gravemente derechos de la persona con discapacidad. Si se siguiese esta solución, en el ejemplo anterior el conflicto de intereses sería irrelevante, ya que el contrato de seguro no afecta gravemente los derechos de la persona.

C. Evitar influencia indebida

El término *influencia indebida* no es propio del derecho civil continental, sino que proviene del *common law*. Según este, la influencia indebida es el uso de cualquier acto de persuasión para superar el libre albedrío y el juicio de otra persona.⁴¹

Supongamos que una joven con discapacidad intelectual acaba de cumplir 18 años. Su padre la abandonó cuando tenía tres, y han mantenido una relación muy irregular: casi nunca la visitaba, hubo varios cumpleaños sin regalo y algunas Navidades sin llamadas telefónicas. Su madre le ha dicho que sería conveniente que inicie un proceso de alimentos por lo que no percibió durante su infancia. La joven inicia el juicio y obtiene una sentencia que ordena un pago de seis mil dólares. Sin embargo, luego de la sentencia, el padre la llama, le pide una reunión y a partir de

⁴¹ V. Lehman, J. y Phelps, S. (eds.), *West's encyclopedia of American law*, 2ª ed., Thomson/Gale, Detroit, 2005.

entonces inician una relación más cercana. Dos meses después, el abogado del padre ingresa un documento firmado por la joven condonando mil dólares de la deuda. ¿Podría la madre solicitar la nulidad de esa condonación argumentando que el padre ejerció influencia indebida?

Son varios los asuntos por tratar en este caso. El primero de ellos tiene que ver con el alcance de las salvaguardias: ¿quiénes están obligados a no ejercer influencia indebida? ¿Es una obligación general para quienes interactúan con personas con discapacidad? O ¿Solamente le corresponde a quienes son designados como apoyos? Como plantearemos más adelante, consideramos que debería buscarse una interpretación extensiva.

En segundo lugar, hay que identificar qué situaciones configurarían influencia indebida y cuándo esta sería causal de anulación o nulidad del acto jurídico. Al respecto, la ley de California establece cuatro elementos que deben considerarse con respecto a la influencia indebida: (i) vulnerabilidad de la víctima, (ii) la autoridad aparente del autor, (iii) las acciones o tácticas utilizadas por el autor y (iv) la equidad del resultado.⁴²

A partir de lo anterior, consideramos que para que proceda la nulidad por influencia indebida deberían concurrir dos elementos: debe haber una influencia indebida y tal influencia indebida debe dañar gravemente los derechos de la persona.⁴³ Para el primer elemento es oportuno utilizar lo que George Szmukler llamó el "espectro de presiones de tratamiento".⁴⁴ A pesar de que fueron diseñados originalmente para el tratamiento médico, son bastante útiles para estas situaciones. El espectro incluye cinco tipos de acciones: persuasión, influencia interpersonal, incentivo, amenazas y coacción. La coacción y las amenazas justificarían la anulación

⁴² Cf. Código de Bienestar e Instituciones de California, s. 15610.70.

⁴³ Idea surgida en conversación entre Renato Constantino y Robert Dinerstein.

⁴⁴ Szmukler, G., *Men in white coats: treatment under coercion*, Oxford University Press, Oxford, 2018, p. 151.

del acto jurídico por sí mismas, por lo que no es necesario abordarlas. Sin embargo, los tres conceptos restantes deben ser analizados cuidadosamente.

La persuasión va más allá de la información e intenta "apelar a la razón (y en cierta medida a las emociones)".⁴⁵ Sin embargo, también es parte de las relaciones humanas comunes. Por lo general, queremos convencer a los demás de que lo que creemos es correcto y deben seguir nuestros consejos. La influencia interpersonal, por su parte, significa usar una relación como fuente de presión.⁴⁶ Comentarios como "si no haces esto, estaré muy triste" y acciones que reflejan la misma intención equivaldrían a una influencia interpersonal. Por último, los incentivos —ofrecimientos a cambio de una acción— generarían que el acto realizado no refleje la verdadera voluntad de la persona. No obstante, esto no lo convierte inmediatamente en una influencia indebida: las personas sin discapacidad también cambian sus opiniones todo el tiempo y los incentivos son parte de la vida diaria —como en las ofertas comerciales—.

En los tres casos, podríamos decir que, *prima facie*, por sí solos y en un momento determinado no equivalen a influencia indebida. Sin embargo, si se conciben como parte de una estrategia diseñada para quebrar la voluntad de la persona con discapacidad, con mala fe, de manera constante y consistente, buscando un beneficio indebido o aprovechando posiciones de poder, sí serían situaciones de influencia indebida. Cada caso tendrá que ser evaluado y podría llevar a una mejor identificación de los elementos clave. La constatación de una situación de influencia indebida y de daños graves a los derechos de la persona con discapacidad tendría como efecto la anulación del negocio jurídico en cuestión. En el derecho civil continental, la base tendría que ver con la existencia de una voluntad viciada.

⁴⁵ *Ibid.*, p. 154.

⁴⁶ *Ibid.*, p. 155.

2. Alcance de las salvaguardias

Un aspecto relevante sobre las salvaguardias tiene que ver con quiénes están vinculados por ella. El artículo 12.4 indica que se deben aplicar en "todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica". Ello parecería indicar que su ámbito de acción son las relaciones con apoyos y, por tanto, cuando se establezcan apoyos, correspondería también que se indiquen las salvaguardias. No obstante, dado que las salvaguardias buscan evitar abusos hacia las personas con discapacidad en su actuación en el derecho, consideramos que su ámbito de exigencia va más allá de los apoyos.

A la fecha, Perú⁴⁷ y Colombia⁴⁸ son los países con reformas en capacidad jurídica más ambiciosas del mundo. Sin embargo, en nuestra opinión, ambas reformas fallan al momento de regular las salvaguardias. En el caso colombiano, por su parte, la norma solo enuncia los fines de las salvaguardias, sin establecer ninguna regulación específica para estas.⁴⁹

En el caso peruano, el artículo 659-G del Código Civil y 21 del Reglamento de la Reforma⁵⁰ regulan tres tipos de salvaguardias: (i) revisión de apoyos, a cargo de la autoridad judicial; (ii) las que la persona con discapacidad pueda designar —y que podrían comprender la rendición de cuentas, la presentación de documentos que acrediten la administración de los bienes, auditorías, supervisión periódica inopinada, visitas domiciliarias inopinadas, realización de entrevistas con la persona designada como apoyo y personas cercanas a la persona con discapacidad o el requerimiento de información a instituciones públicas o privadas—; (iii) otras que el juez decida solo en el caso de apoyos excepcionales.⁵¹

⁴⁷ En el Perú se reformó el Código Civil mediante el Decreto Legislativo 1384, publicado en el Diario Oficial el 4 de septiembre de 2018.

⁴⁸ En Colombia se publicó la Ley 1996 de 2019 el 26 de agosto de 2019.

⁴⁹ Artículo 5 de la Ley 1996 de 2019, y artículos 396 y 586 del Código General del Proceso.

⁵⁰ Decreto Supremo 016-2019, publicado en el Diario Oficial El Peruano el 25 de agosto de 2019.

⁵¹ Regulados en el artículo 659-E del Código Civil.

La norma peruana tiene varios problemas. En primer lugar, tanto la medida de control periódico judicial como las medidas que podría solicitar la persona con discapacidad son medidas de control posterior que no prevendrían los conflictos de interés de manera oportuna⁵² ni permitirían asegurar que la voluntad y preferencias de la persona se han respetado. Si una persona con discapacidad dona a su apoyo el inmueble en el que reside, estaríamos ante un claro supuesto de conflicto de interés que se debió identificar en la designación para restringir la posibilidad de que este negocio jurídico ocurriera —o dotarlo de ciertas garantías—. En segundo lugar, el juez solo puede designar salvaguardias de oficio en los casos de apoyos excepcionales. En los demás, se le traslada a la persona con discapacidad las difíciles, pesadas y a veces imposibles cargas de anticipar los casos de posible influencia indebida, abuso de derecho o conflicto de intereses, y de diseñar medidas que permitan garantizar que siempre se respetará su voluntad. Esto nunca ha ocurrido en Perú.⁵³ En tercer lugar, la obligación de adoptar salvaguardias solo opera en las designaciones hechas por autoridad judicial. Si la designación se hiciera en notaría, solo se activarían las salvaguardias que solicitara la persona con discapacidad.

Ahora bien, más allá de estos puntos débiles, las reformas peruana y colombiana plantean modelos similares en relación con el ejercicio de capacidad jurídica y la designación de apoyos. Así, si la persona puede manifestar voluntad, pueden darse dos posibilidades: que actúe sola o con apoyos.⁵⁴ Y dentro de la actuación con apoyos puede tratarse de apoyos

⁵² Cf. Martínez-Pujalte, A., "Legal Capacity and Supported Decision-Making: Lessons from Some Recent Legal Reforms", en *Laws*, vol. 8, núm. 4, 2019, p. 18."plainCitation": "A. Martínez-Pujalte, 'Legal Capacity and Supported Decision-Making: Lessons from Some Recent Legal Reforms' (2019

⁵³ Esto se menciona con base en una investigación que los autores estamos realizando a partir del análisis de 50 decisiones judiciales de determinación de apoyos y salvaguardas en el Perú. Bregaglio, R. y Constantino, R., "¿Qué dicen los/as jueces/zas sobre capacidad jurídica en el Perú? Un análisis cualitativo de las decisiones de restitución de capacidad jurídica y designaciones de apoyo en el marco del Decreto Legislativo 1384" —en elaboración—.

⁵⁴ Artículo 45 del Código Civil peruano: "Toda persona con discapacidad que requiera ajustes razonables o apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica puede solicitarlos o designarlos de acuerdo a su libre elección". Artículo 9 de la Ley 1996 de 2019 de Colombia: "Mecanismos para establecer

elegidos por la propia persona que manifiesta voluntad o de apoyos impuestos a una persona que no la manifiesta.

Desde un correcto entendimiento de las salvaguardias consideramos que, si la persona con discapacidad actúa sola, la salvaguardia idónea requeriría que se verificara la voluntad de la persona. Es decir, que se corroborara que esta cuenta con la competencia necesaria para la realización del negocio jurídico y si la declaración coincide con su voluntad. Así, por ejemplo, un médico debería verificar si la persona con discapacidad intelectual realmente entiende los riesgos de no realizarse una quimioterapia y un notario tendría el deber de verificar si la declaración de la persona con Alzheimer de vender su casa es su verdadera voluntad.

En este escenario, entonces, el alcance de la salvaguardia va más allá del apoyo y llega a terceras personas. Estas terceras personas serían los notarios, que, en las jurisdicciones de derecho civil continental, tienen la obligación de determinar si quienes van a realizar un negocio jurídico no caen en causales de nulidad. Así, el notario debe verificar que la persona con discapacidad entiende al menos mínimamente el negocio jurídico que va a celebrar y que su voluntad realmente es seguir adelante con su realización. Este papel se extendería, por ejemplo, a otras personas encargadas de verificar la voluntad en negocios jurídicos, como funcionarios públicos que celebran matrimonios o profesionales de salud que gestionan consentimientos informados.

Por el contrario, si la persona actúa con apoyos manifestando voluntad, son dos los espacios para la aplicación de la salvaguardia. Por un lado, quien haga la designación de apoyos —en Colombia y Perú puede hacerse en vía judicial, pero también notarial— deberá advertir los posibles riesgos de conflicto de interés y diseñar medidas preventivas y de supervisión.

apoyos para la realización de actos jurídicos. Todas las personas con discapacidad, mayores de edad, tienen derecho a realizar actos jurídicos de manera independiente y a contar con apoyos para la realización de los mismos".

Por el otro, cuando la persona celebre negocios jurídicos, los notarios, profesionales de la salud y funcionarios a cargo de celebrar negocios jurídicos deben verificar si, al momento de ayudar a la persona a formar su voluntad, el apoyo no ejerció influencia indebida ni sacó provecho propio de una decisión en la que sus intereses personales entraron en conflicto con los de la persona con discapacidad.

Por otro lado, si la persona no manifiesta voluntad, ambas normas plantean un apoyo excepcional o intenso⁵⁵ para evitar que la falta de manifestación de voluntad le impida ejercer un derecho. En este escenario, el papel de las salvaguardias sería garantizar tres cosas. En primer lugar, la autoridad judicial que designa el apoyo debe velar por que este —que en la práctica será quien emita la voluntad en un acto jurídico— actúe según la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. Para esto resulta fundamental que en el proceso de designación de apoyos se discuta si acaso existe voluntad o preferencias previamente manifestadas por la persona en relación con los actos jurídicos para los que se va a designar el apoyo. Si fuera el caso, esta voluntad y preferencias deben quedar explicitadas en la sentencia.

Además, la autoridad judicial debe limitar los posibles casos de conflicto de intereses en que podría entrar al momento de tener que decidir, sobre todo si no hay una voluntad clara acerca de cómo proceder frente a un escenario concreto. En estos casos las autoridades deberían pensar en los

⁵⁵ Artículo 659-E del Código Civil peruano: "El juez puede determinar, de modo excepcional, los apoyos necesarios para las personas con discapacidad que no puedan manifestar su voluntad y para aquellas con capacidad de ejercicio restringida, conforme al numeral 9 del artículo 44. Esta medida se justifica, después de haber realizado esfuerzos reales, considerables y pertinentes para obtener una manifestación de voluntad de la persona, y de habersele prestado las medidas de accesibilidad y ajustes razonables, y cuando la designación de apoyos sea necesaria para el ejercicio y protección de sus derechos".

Artículo 32 de la Ley 1996 de 2019 de Colombia: "Adjudicación judicial de apoyos para la realización de actos jurídicos. Es el proceso judicial por medio del cual se designan apoyos formales a una persona con discapacidad, mayor de edad, para el ejercicio de su capacidad legal frente a uno o varios actos jurídicos concretos. [...] Excepcionalmente, la adjudicación judicial de apoyos se tramitará por medio de un proceso verbal sumario cuando sea promovido por persona distinta al titular del acto jurídico, conforme a los requisitos señalados en el artículo 38 de la presente ley".

derechos de la persona o en una voluntad presunta. Por ejemplo: si una mujer con discapacidad intelectual severa es violada y no puede emitir ninguna voluntad, correspondería que se presuma que su voluntad sería no mantener el embarazo y, por tanto —en aquellas jurisdicciones donde proceda el aborto por violación—, practicar la intervención. Si bien es probable que la mujer nunca se haya puesto en el supuesto, sea por su protección o por una presunción, debería optarse por el aborto. Finalmente, los notarios, profesionales de la salud y funcionarios a cargo de celebrar negocios jurídicos deben verificar que el apoyo está actuando de conformidad con la voluntad y preferencias de la persona cristalizadas en la sentencia de designación.

Ejercicio de capacidad jurídica

Manifiesta voluntad		No manifiesta voluntad
Actúa sin apoyo	Actúa con apoyo	Apoyo intenso/excepcional
Salvaguardias para garantizar la voluntad y preferencias (notarios)	Salvaguardias para evitar conflictos de intereses (juez) Salvaguardias para proteger contra influencia indebida (notario)	Salvaguardias para identificar la voluntad y preferencias (juez y notario) Salvaguardias para evitar conflictos de interés (juez) Salvaguardias para proteger contra influencia indebida (notario)

Elaboración propia

3. Características de las salvaguardias

Según Martin y otros, las salvaguardias: (i) tienen como finalidad prevenir el abuso; (ii) deben tener el plazo más corto posible, (iii) ser revisadas

periódicamente y (iv) ser proporcionales, (v) efectivas y (vi) plurales.⁵⁶ El análisis de estas categorías nos puede permitir visualizar mejor cómo se deben entender las salvaguardias.

Prevenir el abuso puede ser una de las características más complejas de las salvaguardias. Dado que no necesariamente se está respondiendo a un hecho cierto sino a una posibilidad —futura e incierta—, el juez debería ser particularmente cuidadoso en su establecimiento. Pensando en la necesidad de hacer un test de proporcionalidad para determinar la validez de una salvaguarda, consideramos que será clave determinar si la medida que se impone sirve o no para evitar un abuso. Para ello, analizaremos una de las salvaguardias que establece el Código Civil peruano, aunque no la nombre así.

El artículo 659-E del Código Civil peruano establece que "No pueden ser designados como apoyos las personas condenadas por violencia familiar o personas condenadas por violencia sexual". ¿Esta salvaguarda cumple con la finalidad de evitar un abuso en el marco del ejercicio de capacidad jurídica? En principio, pareciera que no tendría que haber relación entre la comisión de esos delitos y la posibilidad de proveer apoyo en el ámbito patrimonial. Si bien las personas condenadas por estos hechos suelen haber incurrido en dinámicas de abuso y manipulación, la necesidad de asumir un rol precautorio y evitar que estas personas sean apoyos debiera responder a un análisis de cada caso concreto —por ejemplo, se podría limitar que una persona condenada por estafa pueda ser apoyo para decisiones patrimoniales—. Aunque la finalidad de evitar abusos obliga a que las medidas de salvaguarda sean justamente idóneas para el cumplimiento de dicha meta con base en los principios de proporcionalidad y precaución, no puede ignorarse que muchas veces ese familiar con antecedentes penales es el único que puede ser apoyo de la persona con discapacidad.

⁵⁶ Cf. Martin, W., Michalowski, S., Stavert, J. *et al.*, *op. cit.*, p. 38.

Otro elemento es la temporalidad de las medidas. El artículo 12.4 plantea que las medidas relacionadas con el ejercicio de la capacidad jurídica deben tener el plazo más corto posible. Esto debe entenderse como una obligación de los operadores jurídicos de verificar la real necesidad de un apoyo. Así, la persona con discapacidad no está ligada permanentemente a un apoyo que, de ser innecesario, se podría volver una intromisión indeseada en su vida privada.

La tercera característica es la revisión periódica. Esta parece ser un principio de las salvaguardias y una salvaguardia en sí misma. La revisión periódica del funcionamiento de los apoyos permite determinar mejoras en el establecimiento de las salvaguardias. Adicionalmente, la revisión es una salvaguardia que puede funcionar para evitar abusos.

La proporcionalidad, en cuarto lugar, es una de las características más interesantes. De acuerdo con Martin y otros, esto significa que la autonomía podría no ser siempre el valor o derecho prevalente.⁵⁷ Por tanto, es deber del juez ponderar adecuadamente los derechos, la voluntad y las preferencias en los casos en los que no concurren. Si bien en casi todos los casos la voluntad de la persona debe ser lo que prevalezca, identificamos tres supuestos para que el juez pueda intervenir en este ámbito. En primer lugar, en los casos de voluntades concurrentes, como cuando una persona con discapacidad quiere curarse de una enfermedad, pero no desea someterse a la única operación que puede conseguir dicha finalidad. En segundo lugar, cuando la voluntad se base en un hecho falso —por ejemplo, negarse a firmar un consentimiento médico por creer que un tumor se curará solo—. En tercer lugar, en ausencia de voluntad previamente manifestada y cuando ya no sea posible obtenerla —el caso del aborto por violación que señalamos anteriormente—. Es en estos casos en los que se vuelve relevante el enfoque funcional planteado en la primera sección de este capítulo.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 39.

Finalmente, las salvaguardias deberán ser efectivas y plurales. La salvaguardia debe servir. Así, por ejemplo, de nada sirve establecer un régimen de revisión de la actuación de los apoyos si es que ya hubo un acto irreversible, como un consentimiento médico. Y es por la misma noción de efectividad que deben ser plurales: no es posible que solamente con una salvaguardia se pueda proteger a la persona con discapacidad.

V. Conclusión: las salvaguardias, una forma de paternalismo justificado

Los Estados deben tomar medidas —no especificadas— para evitar abusos y lograr que se respeten "los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona". Ante la posibilidad de que el apoyo pueda actuar mal, es necesario que el Estado le plantee límites. En este contexto, es relevante la pregunta de si estas restricciones pueden ir incluso en contra de lo que la propia persona desea. Frente al riesgo, en el balance entre paternalismo⁵⁸ y autonomía, ¿qué es lo que corresponde exactamente al Estado en el caso de personas con discapacidad? Si corresponde intervenir, ¿qué criterios se deben tomar en cuenta?

Se entiende por *paternalismo* la intervención en la libertad de una persona, sin su consentimiento, sobre la premisa de que dicha acción —u omisión— promoverá el bien o los valores de la persona.⁵⁹ Dworkin distingue diversos tipos de paternalismo. En relación con los sistemas de apoyo, es útil la distinción entre paternalismo débil y paternalismo fuerte. El *paternalismo débil* entiende como legítimas aquellas intervenciones en los medios de un agente cuando estos serían contraproducentes. El *paternalismo fuerte*, en cambio, entiende como legítimas aquellas intervenciones sobre resultados que quien aplica la medida considera errados o irracionales.

⁵⁸ Sobre el tema, V. Camps, V., "Paternalismo y bien común", en *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 5, 1988, pp. 195-202; Garzón, E., "¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?", en *Doxa. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 5, 1988, pp. 155-173.

⁵⁹ Cf. Dworkin, G., "Paternalism", en E. N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Metaphysics Research Lab, Stanford University, 2019.

En palabras del autor, "podemos interferir con errores sobre hechos, pero no con errores sobre valores. Si una persona intenta saltar de una ventana pensando que flotará suavemente al suelo, podemos impedirselo. Si salta porque cree que es importante ser espontáneo, no podremos impedirselo".⁶⁰

En este sentido, las salvaguardias serían una forma de paternalismo débil en tanto se interfiere en lo que decide o quisiera decidir la persona con discapacidad para evitar que las mentiras o la falta de comprensión se conviertan en algo que (i) contravenga su voluntad o preferencias previamente manifestadas o (ii) resulte contraproducente para ella cuando no haya voluntad manifestada.

Así, adecuadamente limitadas, las salvaguardias deben evitar una decisión en la que exista conflicto de intereses, revertir un contrato en el que haya habido influencia indebida o tomar una decisión frente a voluntades confrontadas o viciadas o frente a decisiones basadas en información falsa. Esto con la finalidad de proteger la autonomía, al darle un valor especial a la voluntad auténtica. Sin embargo, es importante tener presente que no siempre será posible encontrar dicha voluntad, y allí habrá que tomar otros elementos, como los derechos o las preferencias, o incluso las presunciones a favor de ciertos valores.

A partir de la vigencia de la CDPD ha habido muchas voces críticas a la restricción del ejercicio de contratar, con el argumento de que ello implicaría negar la capacidad jurídica. En nuestra mirada, estas restricciones son necesarias. Las salvaguardias se privarían de contenido si no significaran nada más allá de avalar todo lo que la persona con discapacidad comunica. Su imposición obliga, en cambio, a reconocer la voluntad de la persona y también una situación de vulnerabilidad que puede hacerla objeto de abusos. Las salvaguardias, por tanto, son la defensa de una voluntad que, aunque callada, oculta o subyugada, no deja de ser real.

⁶⁰ *Id.*

CAPÍTULO 18

La capacidad jurídica en Canadá: un análisis de la igualdad de derechos a la luz de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Lana Kerzner* **

* Abogada y profesora; Escuela de Estudios sobre Discapacidad, Universidad de Ryerson, Toronto, Canadá.

** Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a Michael Bach, director general del IRIS —Institute for Research and Development on Inclusion and Society—, por su contribución al análisis y la cuidadosa edición de este capítulo; así como a Miriam Kerzner, mi maestra de inclusión e igualdad de toda la vida.

SUMARIO: I. Introducción; II. La prueba actual de capacidad en las leyes canadienses: la prueba cognitiva de "comprensión y apreciación"; III. Un enfoque inclusivo de la capacidad jurídica: capacidad de tomar decisiones; IV. Implementación del artículo 12 en Canadá: relevancia de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá; V. Una examinación de la prueba cognitiva de capacidad con respecto al derecho de igualdad en la Carta de Derechos y Libertades de Canadá; VI. Limitación de derechos: VII. El enfoque de igualdad de la CDPD en el ejercicio de la capacidad jurídica: poner en perspectiva el análisis de la sección 15; VIII. Conclusión.

I. Introducción

El artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad — en adelante, CDPD— ha estimulado la defensa de las personas con discapacidad, la reforma legislativa y los esfuerzos de organización comunitaria en países de todo el mundo con el objetivo de garantizar que las leyes, las políticas y las prácticas correspondan a la visión de igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El artículo 12, párrafo 2, exige que los Estados partes reconozcan "que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida". Los defensores de las personas con discapacidad citan con frecuencia este párrafo para justificar su demanda de un derecho a ejercer poder sobre sus vidas y resistir a cualquier intento que interfiera con su capacidad decisoria, a través de vías legales como la tutela y otras formas de toma de decisiones por sustitutos. Debido a la exclusión que muchas personas con discapacidad enfrentan y a las restricciones históricas a su

autonomía que resultan en una afrenta a su dignidad, han luchado mucho por su demanda, pero esta ha quedado en buena parte incumplida en el ámbito internacional.¹

Entender lo que se necesita para alcanzar los ideales del artículo 12 exige una profunda exploración de lo que significa el disfrute de la capacidad jurídica *en igualdad de condiciones*. Si bien el significado de *igualdad* y el concepto relacionado de discriminación se entienden bien en otros contextos, como la accesibilidad física, resulta menos claro en el contexto de la capacidad jurídica. ¿Qué caracteriza a una ley de capacidad jurídica como discriminatoria? ¿Cómo identificamos la discriminación? Para introducir cambios, primero debemos ser capaces de identificar el problema con suficiente precisión para orientar la acción. En este capítulo se explora la capacidad jurídica desde la óptica de la igualdad, con base en el derecho de igualdad de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá —en adelante, simplemente Carta— (1982) y la CDPD.

La experiencia en la legislación canadiense se examina a efectos comparativos y para demostrar un método de análisis de los derechos de igualdad. Canadá es una jurisdicción apta para este estudio de caso, ya que fue el principal Estado parte de la Organización de las Naciones Unidas en el desarrollo del artículo 12. Tal como lo describe Julian Walker,² y citando un documento conjunto del Consejo de Canadienses con Discapacidad

¹ Cf. Degener, T., *Towards inclusive equality: 10 years Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, 2018, p. 54. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/1_Global/INT_CRPD_INF_21_28325_E.pdf>. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha recomendado "sistemáticamente en sus observaciones finales a los Estados partes" que se debe pasar de los paradigmas de toma de decisiones por sustitutos a los que se basan en la toma de decisiones con apoyos. Esto es así, aunque Lucy Series y Anna Nilsson observaron que "el artículo 12 ha tenido influencia en los organismos legislativos nacionales y regionales" —Lucy, S. y Nilsson, A., "Article 12 CRPD: Equal Recognition before the Law", en I. Bantekas, M. A. Stein y D. Anastasiou (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*, Oxford University Press, Oxford, 2018, p. 9—.

² Cf. Walker, J., *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Overview*, Publication N° 2013-09-E, Biblioteca del Parlamento, 27 de febrero de 2013, p. 5. Disponible en <<https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2013-09-e.pdf>>.

y la Asociación Canadiense para la Integración Comunitaria,³ "la fuerte contribución de Canadá a la CDPD permitió que ciertos valores canadienses quedaran consagrados en el derecho internacional de los derechos humanos". Walker también afirma lo siguiente, citando ese documento: "el artículo 12 (i) fue facilitado a través de la delegación canadiense y asegura un enfoque progresivo a la capacidad jurídica y, por primera vez en el derecho internacional, reconoce el derecho a usar el apoyo para ejercer la capacidad jurídica de una persona (una solución hecha en Canadá)".⁴

En este capítulo se describe la forma en que la igualdad y la discriminación se interpretan en la Constitución de Canadá, y se compara con el tratamiento de dichos conceptos en la CDPD. También se exploran los límites legítimos que se pueden poner en el derecho a la igualdad, tanto en la legislación canadiense como en las fuentes internacionales de derechos humanos, en función de una evaluación del equilibrio entre los derechos individuales y los intereses sociales.

La prueba cognitiva/funcional de capacidad que se encuentra en las leyes canadienses se usa para demostrar el análisis de igualdad mediante una ilustración concreta. Esta prueba de capacidad se eligió para su examinación porque se encuentra en la mayoría de los estatutos de Canadá que regulan la capacidad jurídica y tiene un impacto profundo en las vidas de las personas con discapacidad. Estas leyes tienen el efecto de determinar cuándo una persona puede tomar sus propias decisiones, porque la ley la considera "capaz", y cuándo se necesitará que cualquier otra persona tome decisiones por ella, porque la ley la considera "incapaz". La cruda realidad es que, en virtud de estas leyes, una persona mantendrá su autonomía e inclusión en la sociedad o quedará excluida y se sentirá como una *no-persona*.

³ V Council of Canadians with Disabilities (CCD) and the Canadian Association for Community Living (CACL), "UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Making Domestic Implementation Real and Meaningful", documento de trabajo de CCD-CACL, febrero de 2011.

⁴ Walker, J., *op. cit.*, p. 5.

II. La prueba actual de capacidad en las leyes canadienses: la prueba cognitiva de "comprensión y apreciación"

La gran mayoría de las leyes en materia de toma de decisiones por sustitutos en Canadá, e incluso aquellas que reconocen la toma de decisiones con apoyos, dependen de una prueba de lo que implica ser capaz. Se trata normalmente de una prueba cognitiva: la capacidad se define comúnmente, pero no siempre, por una habilidad de entender información pertinente para tomar una decisión y una habilidad para apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión o falta de decisión.⁵ Esto suele denominarse *prueba de capacidad de comprensión y apreciación*.⁶ Es coherente con el enfoque cognitivo/funcional que describe el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD—,⁷ a través del cual los requisitos cognitivos se consideran necesarios para ejercer la capacidad jurídica de uno, así como el que otras personas la respeten.

Los siguientes ejemplos ilustran algunas de las formulaciones de esta prueba, que se encuentran en los estatutos canadienses:

⁵ Incluso las pruebas de capacidad que no se articulan precisamente de esta manera suelen incorporar las mismas nociones y requisitos. Sin embargo, pese a que son poco frecuentes, algunas disposiciones legislativas en Canadá definen la capacidad no sobre la base de la capacidad cognitiva, sino en función del diagnóstico o la existencia de una condición. V., por ejemplo, s. 17(1) de la Ley de Herencias de las Personas con Discapacidad Mental —Mentally Disabled Persons' Estates Act, MDPEA—, R.S.N.L. 1990, c. M-10, de Terranova y Labrador, que estipula que un tribunal o juez puede declarar que una persona, "a través de un trastorno mental causado por una enfermedad, la edad, la embriaguez habitual, el uso de drogas u otra causa es incapaz de gestionar sus propios asuntos".

⁶ En este capítulo se usa la forma abreviada, *prueba de capacidad*, para indicar los factores o criterios jurídicos empelados en las leyes para determinar si alguien es capaz de tomar sus propias decisiones según la ley. Whaley y Sultan usan el término *pruebas* y observan que son, con más precisión, "los factores pertinentes para determinar la capacidad" —Whaley, K. A. y Sultan, A., "Capacity and the Estate Lawyer: Comparing the Various Standards of Decisional Capacity", en *Estates and Trusts Pensions Journal*, vol. 32, núm. 3, mayo de 2013, p. 216—.

⁷ Cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 1, Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, 2014, párr. 15. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en>.

- La incapacidad para administrar la propiedad conforme a la Ley de Decisiones por Sustitutos —Substitute Decisions Act— de Ontario, de 1992, se define de la siguiente forma:

Una persona es incapaz de administrar su propiedad si no es capaz de entender la información que es pertinente para tomar una decisión sobre la administración de sus bienes, o bien si no es capaz de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión o falta de decisión.⁸

- La falta de capacidad para tomar decisiones conforme a la Ley de Protección de los Adultos —Adult Protection Act— de Terranova y Labrador se define de la siguiente forma:

Se considerará que un adulto carece de capacidad para tomar una decisión cuando dicho adulto

(a) sea incapaz de entender la información pertinente para la decisión cuando dicha decisión afecte a sus necesidades sanitarias, físicas, emocionales, psicológicas, financieras, legales, residenciales o sociales; o

(b) sea incapaz de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión o falta de decisión.⁹

La siguiente disposición, como los dos ejemplos anteriores, también emplea una prueba cognitiva. Sin embargo, es destacable porque uno debe superar esta prueba cognitiva para poder crear un acuerdo de toma de decisiones con apoyos que designe a una persona para ayudarla a tomar decisiones. Paradójicamente, las personas cuyas discapacidades afectan a su cognición hasta el punto de no superar la prueba, también se ven en la imposibilidad de designar a una persona de apoyo que les ayude a tomar decisiones.

⁸ Substitute Decisions Act, 1992, c. 30, s. 6.

⁹ Adult Protection Act, 2011, s. 6.

Celebrar un acuerdo de toma de decisiones con apoyos conforme a la Ley de Protección de Adultos y Toma de Decisiones —*Adult Protection and Decision-Making Act*— de Yukón requiere lo siguiente: "Un adulto puede celebrar un acuerdo de toma de decisiones con apoyos si entiende la naturaleza y las consecuencias del acuerdo".¹⁰

Algunas disposiciones legislativas, aunque requieren un nivel necesario de habilidad cognitiva, se apartan de la formulación anterior de una manera que permite que un conjunto más amplio de personas supere la prueba. Pertenecen a dos categorías. La primera variación de la prueba de capacidad es una prueba de "comprensión y apreciación" que usa una redacción paralela a la expuesta antes, pero que reconoce explícitamente la función que desempeña la obtención de ayuda para superar la prueba.

Por ejemplo:

- *Capacidad*, en la Ley de Toma de Decisiones y Capacidad para los Adultos —*Capacity and Decision-making Act*— de Nueva Escocia, se define de la siguiente forma: *capacidad* significa la habilidad, *con o sin ayuda*, para: (i) entender información pertinente para tomar una decisión, (ii) apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de tomar o no tomar una decisión.¹¹

Las pruebas de capacidad en las que los apoyos y la asistencia se imponen por encima de la prueba de "comprensión y apreciación" son poco frecuentes en las leyes de capacidad jurídica de Canadá. Sin embargo, las leyes de derechos humanos se han interpretado para exigir que terceros,

¹⁰ The Adult Protection and Decision-Making Act, 2003, s. 6.

¹¹ Cf. Adult Capacity and Decision-making Act, 2017, c. 4, s. 3 —énfasis añadido—. Una prueba similar está en la Ley de Tutela y Custodia de los Territorios del Noroeste —Northwest Territories Guardianship and Trusteeship Act, S.N.W.T. 1994, c. 29, s. 12(1)—, donde "una persona es 'capaz' si tiene la habilidad, por sí misma o con ayuda", para entender la información que es pertinente para tomar una decisión y apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de una decisión o falta de decisión.

como en un acomodo de la discapacidad, respeten las funciones que desempeñan el apoyo y la asistencia para ayudar a una persona a superar la prueba de capacidad.¹²

La segunda variación de la prueba de capacidad, a diferencia de cada uno de los ejemplos anteriores, no se centra exclusivamente en las habilidades cognitivas. Algunos la han descrito como una prueba no cognitiva.¹³ Se trata de una *prueba de incapacidad* que se encuentra en la Ley del Acuerdo de Representación —*Representation Agreement Act*— de la Columbia Británica (1990). Una persona debe superar esta prueba para crear un acuerdo de representación para designar a una persona de apoyo —denominada "representante"— que le ayude a tomar decisiones.¹⁴ Esta prueba llega a una audiencia amplia. Algunas personas con discapacidades cognitivas que no pueden superar las pruebas cognitivas de capacidad sí pueden superar esta prueba, ya que implica la consideración de factores como si la relación con el representante se caracteriza por la confianza y si la persona demuestra elecciones y preferencias, además de si la persona es consciente de las implicaciones del acuerdo. No obstante, la redacción ambigua la deja abierta a la interpretación de lo que realmente se necesita para demostrar incapacidad.

De este modo, una revisión de las formulaciones de las pruebas cognitivas de capacidad en Canadá muestra que muchas personas con discapacidades cognitivas significativas, incluidas las personas con discapacidades intelectuales, discapacidades relacionadas con la salud mental y demencia, no son capaces de superar la prueba, ya sea a lo largo de sus vidas o en algunos momentos de sus vidas. Si bien esas pruebas que reconocen

¹² Con respecto a la obligación de acomodar las evaluaciones de capacidad en Ontario, V. Comisión de Derechos Humanos de Ontario, "Consent and capacity", en *Policy on preventing discrimination based on mental health disabilities and addictions*, 2014. Disponible en <<http://www.ohrc.on.ca/en/policy-preventing-discrimination-based-mental-health-disabilities-and-addictions>>.

¹³ Cf. Law Commission of Ontario, *Legal Capacity, Decision-making and Guardianship: Final Report*, Toronto, marzo de 2017, p. 99. Disponible en <<http://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2017/03/CG-Final-Report-EN-online.pdf>>.

¹⁴ Representation Agreement Act, 1996, s. 7[1].

la asistencia y los apoyos excluirán a menos personas, un número significativo no podrá nunca demostrar el nivel de cognición requerido, ni siquiera con dicha ayuda, por lo que verán denegado su ejercicio de capacidad jurídica y, por lo tanto, se les impondrá la toma de decisiones por sustitutos. A diferencia del resto de la sociedad, es posible que se les niegue el derecho a tomar decisiones personales fundamentales, como aquellas relacionadas con la atención médica, la forma de gastar su dinero y el lugar donde viven.

III. Un enfoque inclusivo de la capacidad jurídica: la capacidad de tomar decisiones

Lo que se ha denominado *enfoque de la capacidad de toma de decisiones* se propuso como un enfoque alternativo al ejercicio de la capacidad jurídica que responde a las deficiencias de los enfoques descritos anteriormente.¹⁵ Este enfoque no discriminatorio se plantea como uno que es coherente con el derecho constitucional a la igualdad de Canadá, que se describe a continuación. Se basa en el creciente reconocimiento de los apoyos y acomodos en las leyes canadienses, y se desarrolló en el contexto canadiense.¹⁶

Como el enfoque cognitivo, el enfoque de capacidad de toma de decisiones requiere el "entendimiento" y la "apreciación" para constituir una decisión legalmente válida. La diferencia con el enfoque de capacidad de toma de decisiones es que una persona puede poseer las habilidades cognitivas necesarias por sí misma o de forma conjunta con las personas de

¹⁵ M. Bach y L. Kerzner primero articularon el enfoque de "capacidad de toma de decisiones" para la capacidad jurídica en un estudio para la Comisión de Derecho de Ontario —V. Bach, M. y Kerzner, L., *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity*, Comisión de Derecho de Ontario, Ontario, 2010. Disponible en <<https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>>.

¹⁶ Bach, M. y Kerzner, L., "Supported Decision Making: A Roadmap for Reform in Newfoundland and Labrador", Informe final, *Legal Basis for the Decision-Making Capability Approach*, Apéndice C, 2020. Disponible en <<https://irisinstitute.ca/wp-content/uploads/sites/2/2021/01/Final-NL-Legal-Capacity-Report-Nov-2020.pdf>>.

apoyo en la toma de decisiones. Los criterios cognitivos para una decisión válida —es decir, el entendimiento y la apreciación— están separados de los criterios que determinan si una persona tiene derecho a ejercer la capacidad jurídica. En otras palabras, puede que una persona no posea la habilidad cognitiva necesaria, pero aun así ejerza su capacidad jurídica a través de sus personas de apoyo, que sí poseen los requisitos cognitivos y que están guiadas por la voluntad y las preferencias de esa persona. En estas situaciones, las personas de apoyo aplican la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona para efectuar una decisión.

Este enfoque es más inclusivo que el enfoque cognitivo, ya que las personas que tienen discapacidades cognitivas significativas pueden ejercer su capacidad jurídica de tal modo que no se les exija poseer un nivel necesario de cognición. En su lugar, en estas situaciones la función de la persona de apoyo es traducir la voluntad y las preferencias de una persona en decisiones concretas. El enfoque, aunque se aparta significativamente del enfoque cognitivo, aborda la prevención de daños y abusos de una forma similar que los regímenes basados en la prueba cognitiva. Por ejemplo, incluye mecanismos para responder a situaciones de emergencia y negligencia, para abordar el abuso por parte de las personas de apoyo y otras, y para apelar decisiones.¹⁷

IV. Implementación del artículo 12 en Canadá: la relevancia de la Carta de Derechos y Libertades de Canadá

La implementación del artículo 12 implica inevitablemente una examinación de lo que significa ejercer la capacidad jurídica en igualdad de condiciones. La CDPD no estipula precisamente cómo debe implementarse. En su lugar, emplea un enfoque amplio y flexible de implementación que permite a los Estados partes usar "todas las medidas legislativas,

¹⁷ Cf. *ibid.*, pp. 96-99.

administrativas y de otro tipo que sean adecuadas".¹⁸ De este modo, Canadá tiene la libertad de adaptar su enfoque de implementación al panorama jurídico y político del país.¹⁹ De particular importancia para la implementación en el contexto canadiense es la función que desempeña la Carta de Derechos y Libertades de Canadá. Como parte de la Ley Constitucional de Canadá,²⁰ la Carta delimita el ámbito de implementación de la CDPD. En pocas palabras, la implementación en Canadá debe ser coherente con la Carta, ya que todas las leyes deben adecuarse a sus disposiciones.²¹

La interacción entre la Carta y la CDPD va en ambas direcciones. Mientras que la CDPD debe implementarse de manera coherente con la Carta, la interpretación de la Carta debe tener en cuenta los tratados de las Naciones Unidas de los que Canadá forma parte, incluida la CDPD. La Suprema Corte de Canadá ha sido clara en su opinión de que las obligaciones que se encuentran en los tratados internacionales de derechos humanos de los que Canadá forma parte son "un factor relevante y persuasivo en la interpretación de la Carta".²² Más específicamente, la Suprema Corte señaló lo siguiente al respecto:

la *Carta*, como un documento en constante evolución, crece con la sociedad y habla de las situaciones y necesidades actuales de las

¹⁸ Asamblea General de las Naciones Unidas, Res. 61/106, 76th plen. Mtg., U.N. Doc A/Res/61/106 [adoptado por consenso en la ONU el 13 de diciembre de 2006], [CDPD] art. 4(1)(a).

¹⁹ Cf. Kerzner, L., *Paving the way to Full Realization of the CRPD's Rights to Legal Capacity and Supported Decision-Making: A Canadian Perspective*, University of British Columbia, 2011, p. 19. Disponible en <https://citizenship.sites.olt.ubc.ca/files/2014/07/In_From_The_Margins_Paper-Lana_Kerzner-FINAL-April_22_2011_2_.pdf>.

²⁰ Constitution Act, 1982. Schedule B to the Canada Act 1982 (U.K.), 1982, c. 11.

²¹ La Ley Constitucional, la Constitución de Canadá, de la que forma parte la Carta, es la ley suprema y todas las leyes deben adecuarse a sus disposiciones. V. McCormack, N. y Bueckert, M. R., *Introduction to the Law and Legal System of Canada*, Carswell, Toronto, 2013, p. 80.

²² *Reference Re Public Service Employee Relations Act (Alberta)*, 1987, Núm. 10, párrs. 59-60, Dickson, C.J.C. divergente. Con respecto a la aplicabilidad de este pasaje, Corbett y Sadoway señalan lo siguiente: "Aunque originalmente se escribió en un dictamen divergente, el siguiente pasaje de Brian Dickson C.J.C. se ha citado con bastante frecuencia para permitir que se le considere como una declaración del enfoque de la Suprema Corte sobre la relación entre los acuerdos internacionales de derechos humanos y la *Carta*" —Corbett, S. M. y Sadoway, G., *Canadian Human Rights Law & Commentary*, 3ª ed., LexisNexis, Toronto, 2016, p. 75—.

y los canadienses. De este modo, los compromisos *actuales* de derecho internacional de Canadá y el estado actual de la reflexión internacional sobre los derechos humanos proporcionan una fuente convincente para la interpretación del ámbito de la *Carta*.²³

V. Una examinación de la prueba cognitiva de capacidad con respecto al derecho de igualdad en la Carta de Derechos y Libertades de Canadá

1. La disposición de igualdad de derechos de la Carta: la sección 15 y la igualdad sustantiva

En esta sección se explora el significado de la igualdad y la discriminación, conforme a la Carta, así como su aplicabilidad a la prueba cognitiva de capacidad en las leyes sobre toma de decisiones de Canadá. La disposición de igualdad de derechos en la Carta se encuentra en la sección 15, la cual prohíbe la discriminación por diversos motivos, incluida la "discapacidad física o mental". Pese a la sección 15, las leyes sobre capacidad jurídica de Canadá no hacen una conexión explícita entre el ejercicio de la capacidad jurídica y la igualdad. De hecho, tal como se describe antes, queda claro que las leyes sobre capacidad jurídica de Canadá excluyen completamente a algunas personas con discapacidades del ejercicio de su capacidad jurídica. ¿Puede este tipo de exclusión caracterizarse como discriminación en la ley?

La sección 15(1) de la Carta estipula: "Todo individuo es igual ante la ley y en virtud de ella, y tiene derecho a igual protección y a igual beneficio de la ley sin discriminación y, en particular, sin discriminación por motivos de raza, origen nacional o étnico, color, religión, sexo, edad o discapacidad física o mental".²⁴

²³ *Health Services and Support - Facilities Subsector Bargaining Assn. vs. British Columbia*, [2007] 2 S.C.R. 391, 2007 SCC 27, párr. 78.

²⁴ Department of Justice, Government of Canada, Charterpedia, Section 15 – Equality Rights. Disponible en <<https://www.justice.gc.ca/eng/csj-sjc/rfc-dlc/ccrf-ccdl/check/art15.html>>.

El Informe de Fram, que el Comité Asesor sobre la Toma de Decisiones por Sustitutos para las Personas Mentalmente Incapaces entregó al gobierno de Ontario hace más de 30 años, en los primeros días de la sección 15, destacó la relevancia que esta sección debe tener en cualquier consideración de la reforma de las leyes sobre toma de decisiones; además, subrayó que, de forma consecuente con los valores que sustentan la sección 15, la función de las personas de apoyo debe reconocerse como un requisito para lograr la igualdad.²⁵ El informe establece la fase de aplicación de la sección 15 para la capacidad jurídica, que todavía resuena hasta el día de hoy:

Los valores subyacentes a la sección 15 nos llevan a considerar cómo fomentar mejor la igualdad de derechos de los individuos y grupos. En el caso de las personas mentalmente discapacitadas, es fundamental que apoyemos a quienes son capaces de hacerlo a formar parte de la comunidad general, reconociendo que pueden tener habilidades y necesidades diferentes. Esto refleja el tercer valor del Comité: que las personas mentalmente discapacitadas, que necesitan y desean ayuda para formar parte de la comunidad, tengan acceso a la asistencia ahora no disponible para muchas de las personas mentalmente discapacitadas, en apoyo de su asistencia y autodeterminación personal para seguir formando parte de la comunidad general.²⁶

La raíz de la sección 15, tal como lo describe la jueza Abella en *Quebec (Attorney General) vs. A*, "es nuestra consciencia de que determinados grupos han sido históricamente discriminados y que la perpetuación de dicha discriminación debe erradicarse".²⁷ Siempre ha existido un acuerdo en cuanto a que la sección 15 garantiza la igualdad sustantiva.²⁸

²⁵ Cf. Fram, S., *Final Report of the Advisory Committee on Substitute Decision-Making for Mentally Incapable Persons*, Advisory Committee on Substitute Decision-Making for Mentally Incapable Persons, Toronto, 1987, pp. 41-43.

²⁶ *Ibid.*, p. 43.

²⁷ *Quebec (Attorney General) vs. A*, [2013] S.C.R. 61, 2013 SCC 5, párr. 332.

²⁸ Cf. *Quebec (Attorney General) vs. Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux*, [2018] S.C.R. 464, 2018 SCC 17, párr. 25.

Se centra en los efectos de la ley, más que en su objetivo o apariencia de neutralidad.²⁹ La Suprema Corte rechazó la idea de que la igualdad significa tratar igual a los iguales. De este modo, la Suprema Corte, en *R. vs. Kapp*, hizo referencia a la declaración de J. McIntyre en *Andrews vs. Law Society of British Columbia* —1989—, donde destacó que "el concepto de igualdad no necesariamente significa el trato idéntico y que el modelo formal de discriminación de 'trato igual' puede, de hecho, producir desigualdad".³⁰

Lograr la *igualdad sustantiva* es particularmente importante para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida, incluida la toma de decisiones. La académica especialista en leyes de discapacidad Arlene Kanter aplicó un análisis de discapacidad a los modelos de igualdad.³¹ En él, describe el modelo de igualdad sustantiva como la "igualdad de resultados o logros",³² y argumenta que el derecho a la igualdad sustantiva es particularmente relevante para lograr la igualdad de las personas con discapacidad. Permite un trato diferente para aquellos que podrían estar situados de manera diferente, incluso —y en especial— las personas con discapacidad.³³ En este modelo, se puede usar una variedad de medios para lograr la igualdad de resultados, incluso las adaptaciones y la discriminación positiva.

A primera vista, la prueba cognitiva de capacidad es incompatible con la igualdad sustantiva. La prueba excluye a las personas con discapacidades cognitivas significativas. La jueza Abella describe la igualdad sustantiva como un "remedio para la exclusión y una receta para la inclusión".³⁴

²⁹ Cf. *Fraser vs. Canada (Attorney General)*, 2020 SCC 28, párr. 41.

³⁰ *R. vs. Kapp*, [2008] 2 S.C.R. 483, 2008 SCC 41, párr. 15.

³¹ La profesora Kanter describe tres modelos de igualdad: "igualdad formal", "igualdad de oportunidades" e "igualdad sustantiva". Cf. Kanter, A. S., "A Comparative View of Equality under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Disability Laws of the United States and Canada", en *Windsor Yearbook of Access to Justice*, vol. 32, 2015, pp. 67-73.

³² *Ibid.*, p. 71.

³³ Cf. *ibid.*, pp. 71-73.

³⁴ *Fraser vs. Canada... cit.*, párr. 41.

De este modo, para lograr la igualdad sustantiva se requiere remediar la exclusión provocada por la prueba cognitiva de capacidad y reemplazarla con la "receta adecuada para la inclusión". Una "receta para la inclusión" es el "enfoque de capacidad de toma de decisiones" en la capacidad jurídica.

Aun cuando es relativamente fácil describir el concepto de igualdad sustantiva, saber cuándo se logra realmente la igualdad sustantiva ha sido un desafío para los tribunales canadienses a lo largo de la historia de la sección 15. Ha habido mucho debate en el comentario y la jurisprudencia sobre la igualdad de derechos para determinar si existe la discriminación y qué factores deben considerarse en un análisis de discriminación.³⁵ El enfoque analítico de la sección 15 ha evolucionado considerablemente con el tiempo y persiste una falta de consenso, lo cual³⁶ no es sorprendente, dados los desafíos planteados por la sección 15. Sharpe y Roach describen estos desafíos y articulan los valores que creen que sustentan la sección 15 de la siguiente manera:

La jurisprudencia en materia de igualdad de derechos conforme a la Carta es compleja y desafía cualquier intento en un resumen breve y preciso. No es de extrañar. La igualdad es un valor fundamental en una sociedad democrática, pero su significado preciso es vago en el discurso político y jurídico. Como concepto jurídico, incluye la noción de que todo individuo tiene derecho a la dignidad y el respeto, y que la ley debe aplicarse a todos de manera equitativa.³⁷

³⁵ Puchta, A., "Quebec v A and Taypotat: Unpacking the Supreme Court's Latest Decisions on Section 15 of the Charter", en *Osgoode Hall Law Journal*, vol. 55, núm. 3, 2019, pp. 665-712, en pp. 666-667.

³⁶ Cf. Watson Hamilton, J., "Cautious Optimism: Fraser v Canada (Attorney General)", en *Constitutional Forum constitutionnel*, vol. 30, núm. 2, 2021, pp. 3 y 10-11.

³⁷ Sharpe, R. J. y Roach, K., *The Charter of Rights and Freedoms*, 6ª ed., Irwin Law, Toronto, 2017, p. 354.

2. ¿Infringe la prueba cognitiva de capacidad la sección 15(1)? Aplicación del marco de la sección 15(1) de la Suprema Corte de Canadá

La articulación vigente de la Suprema Corte de si una ley viola la sección 15(1) se encuentra en *Fraser vs. Canada (Attorney General)*, donde la jueza Abella describió la prueba de la siguiente manera:

Para demostrar una violación *prima facie* de la sección 15(1), un demandante debe demostrar que la ley impugnada o acción estatal:

- a primera vista o por su efecto, crea una distinción por motivos enumerados o análogos; e
- impone cargas o niega un beneficio de una manera que tenga el efecto de reforzar, perpetuar o exacerbar la desventaja.³⁸

La sección que sigue examina la prueba cognitiva de capacidad contra cada uno de estos componentes.

A. A primera vista o por su efecto, ¿crea la prueba cognitiva de capacidad una distinción por motivo de discapacidad?

Una ley puede crear una distinción, aunque no trate explícitamente a las personas con discapacidad de manera diferente. Las leyes pueden imponer o exacerbar la desventaja de manera indirecta. Es decir, las leyes que a primera vista se aplican de igual modo a todos pueden, en la práctica, suponer una carga desproporcionada para ciertos grupos por motivos de protección, siendo la "discapacidad mental" uno de los motivos enumerados en la sección 15.³⁹ La Suprema Corte reconoció que dicha

³⁸ *Fraser vs. Canada... cit.*, párr. 27.

³⁹ En este capítulo se usa el término "discapacidad mental" —*mental disability*— porque es el término que se usa en la sección 15(1) de la *Carta*. La "discapacidad mental" incluye una amplia gama

discriminación es una de las diversas formas que puede tomar la discriminación.⁴⁰ Este tipo de discriminación se conoce como *impacto adverso* o *discriminación indirecta*. La práctica internacional de derechos humanos también reconoce la discriminación indirecta.⁴¹ En el contexto de la CDPD, la discriminación indirecta significa "que las leyes, las políticas o las prácticas son neutras en apariencia, pero perjudican de manera desproporcionada a las personas con discapacidad".⁴²

Si bien la prueba cognitiva de capacidad que se encuentra en las leyes de Canadá, a primera vista, se aplica a todos los canadienses de igual modo, en la práctica tiene un efecto desproporcionado en las personas con discapacidades mentales.⁴³ Dos obviedades fundamentan el análisis de la prueba cognitiva. En primer lugar, la prueba cognitiva de capacidad normalmente se aplica a todos. Por lo general, se incluye en estatutos que rigen la tutela, el consentimiento de la atención médica y otras formas de toma de decisiones por sustitutos. Estas leyes no tienen una aplicación selectiva para las personas con discapacidad u otros subconjuntos de la población. En teoría, a cualquier persona se le puede considerar incapaz e impedir que tome sus propias decisiones. En segundo lugar, la prueba cognitiva de capacidad crea una distinción entre las personas que superan

de personas que experimentan sus discapacidades de maneras únicas y diferentes. Puede incluir a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, personas que tienen deficiencias de aprendizaje o personas que sufren problemas de salud mental. Con respecto a las personas en la última categoría, existe un debate de hace mucho tiempo y no hay consenso sobre la terminología apropiada. Entre otros términos en uso se incluyen: "consumidor/sobreviviente", "sobreviviente psiquiátrico", "discapacidad psiquiátrica", "personas con una enfermedad mental" o "enfermedad mental", "personas con discapacidades psicosociales" o "personas identificadas como locas".

⁴⁰ Cf. *Fraser vs. Canada...* cit., párrs. 43, 46 y 47; y *Quebec (Commission des droits de la personne et des droits de la Jeunesse) vs. Bombardier Inc. (Bombardier Aerospace Training Center)*, [2015] 2 S.C.R. 789, 2015 SCC 39, párr. 32.

⁴¹ Cf. Comité CDPD, Observación General Núm. 6, sobre la igualdad y la no discriminación, UN Doc. CRPD/C/GC/6, abril de 2018, párr. 18.

⁴² *Ibid.*, párr. 18(b).

⁴³ De igual modo, se ha argumentado que la Ley de Capacidad Mental —Mental Capacity Act— de Inglaterra y el país de Gales deniega la capacidad jurídica de una manera que tiene un efecto desproporcionado sobre las personas con discapacidades —V. Essex Autonomy Project, *Achieving CRPD Compliance: Is the Mental Capacity Act of England and Wales Compatible with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? If not, What Next?*, informe presentado ante el ministro de Justicia del Reino Unido, p. 16—.

la prueba y las que no la superan. No hay arbitrariedad en torno a quien no supera la prueba. Al contrario, la mayoría de las personas que no superan la prueba son miembros de una clase enumerada de canadienses a los que la disposición de igualdad de la Carta protege: personas con "discapacidades mentales".⁴⁴ Más específicamente, aquellos que no superan la prueba son de manera desproporcionada aquellos que tienen una discapacidad que los limita en sus habilidades cognitivas y comunicativas. La mayoría de las personas que no tienen estos tipos de discapacidades superará la prueba. Como tal, la prueba tiene un efecto desproporcionado en este subconjunto de personas con discapacidades mentales. Las personas que no superan la prueba se ven impedidas para entablar relaciones jurídicas, mientras que las personas que la superan tienen derecho a participar en asuntos jurídicos sin las restricciones similares que se les imponen. Utilizada de esta forma, la prueba tiene un efecto desproporcionado sobre muchas personas con discapacidades mentales.

Asimismo, la "ausencia de ajustes para los miembros de los grupos protegidos" puede representar un efecto adverso sobre un grupo protegido, como las personas con discapacidad.⁴⁵ En *Nova Scotia (Workers' Compensation Board) vs. Martin*; *Nova Scotia (Workers' Compensation Board) vs. Laseur*, la corte destacó la importancia de los ajustes razonables como medida para responder a las necesidades y circunstancias particulares de las personas con discapacidad.⁴⁶ La corte estableció que la lógica subyacente a la prohibición de la discriminación por motivo de discapacidad "es permitir el reconocimiento de las necesidades especiales y las capacidades reales de las personas afectadas por una amplia variedad de discapacidades en muchos contextos sociales diferentes. De acuerdo con esta lógica, la sección 15(1) requiere un grado considerable de adaptación y ajustes razonables

⁴⁴ La sección 15(1) de la Carta identifica la "discapacidad mental o física" como un motivo enumerado.

⁴⁵ Cf. *Fraser vs. Canada... cit.*, párr. 54.

⁴⁶ *Nova Scotia (Workers' Compensation Board) vs. Martin*; *Nova Scotia (Workers' Compensation Board) vs. Laseur*, [2003] 2 S.C.R. 504, 2003 SCC 54, párr. 81.

de la acción estatal a las circunstancias de los individuos particulares con discapacidades".⁴⁷

En gran medida, la CDPD incluye la "denegación de ajustes razonables" como una forma de discriminación.⁴⁸ De esta manera se reconoce el "dilema de la diferencia" que tiene en cuenta las diferencias entre los seres humanos para lograr una igualdad sustantiva, y "entraña tanto ignorar las diferencias entre los seres humanos como reconocerlas, a fin de lograr la igualdad".⁴⁹ La no discriminación incluye el derecho a ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad jurídica.⁵⁰ Dicho de otro modo, la denegación de los ajustes razonables constituye una discriminación.⁵¹ En una lectura simple de la prueba cognitiva de capacidad, siendo sus elementos constitutivos un requisito para tener tanto la capacidad de comprender información como la de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles, para cumplir estos requisitos es necesario poseer un conjunto particular de habilidades cognitivas. Como tal, no permite la flexibilidad que se requiere en función de las necesidades especiales de las personas o las capacidades reales en el contexto de la toma de decisiones.

El hecho de que la prueba cree una distinción sobre la base de la discapacidad mental no significa que todas las personas que tienen una discapacidad mental estarán en la misma situación de desventaja por la prueba cognitiva. En realidad, hay muchas personas que tienen discapacidades mentales que pueden superar la prueba. Sin embargo, aquellos que tienen discapacidades intelectuales significativas y otras discapacidades que afectan a la cognición tal vez nunca puedan superar la prueba. Los tribunales canadienses han establecido que este hecho no constituye un obstáculo para una denuncia de discriminación. No todas las personas del grupo de demandantes necesitan estar en la misma situación de

⁴⁷ *Nova Scotia (Workers' Compensation Board) vs. Martin... cit.*, párr. 93.

⁴⁸ Asamblea General de las Naciones Unidas, *op. cit.*, art. 2.

⁴⁹ Comité CDPD, Observación General Núm. 6... *cit.*, párr. 10.

⁵⁰ *Cf. Ibid.*, párr. 34.

⁵¹ *Cf. ibid.*, párrs. 10, 11 y 17.

desventaja debido al impacto de la medida. Al considerar los derechos de las personas a las que se describe con una discapacidad de dolor crónico, la Suprema Corte aclaró que el "tratamiento diferencial puede ocurrir sobre la base de un motivo enumerado pese al hecho de que no todas las personas que pertenecen al grupo relevante son maltratadas por igual".⁵²

B. ¿Acaso la prueba cognitiva de capacidad impone cargas o niega un beneficio de una manera que tenga el efecto de reforzar, perpetuar o exacerbar la desventaja?

En esta segunda fase de la investigación se pregunta en última instancia si la distinción es discriminatoria.⁵³ Para establecer una violación de la sección 15(1), el tratamiento diferencial debe considerarse discriminación en sentido sustancial. La Suprema Corte describió el objetivo en esta fase como la examinación del "impacto del daño causado al grupo afectado".⁵⁴ Se centra en "la protección de los grupos que han experimentado desventaja excluyente en función de las características del grupo".⁵⁵

La Suprema Corte, en *Withler vs. Canada (Attorney General)*, explicó que "la perpetuación de la desventaja normalmente ocurre cuando la ley trata a un grupo históricamente desfavorecido de una manera que exacerbe la situación del grupo".⁵⁶ Las desventajas históricas pueden incluir desventajas sociales, políticas o jurídicas.⁵⁷ El hecho de que las personas con discapacidad han enfrentado desventajas históricas es una realidad reconocida en la sociedad canadiense. Tal como lo describe la Suprema Corte en *Ontario (Attorney General) vs. G*: "En nuestra sociedad, las personas con discapacidad lamentablemente 'enfrentan coerción recurrente,

⁵² *Nova Scotia (Workers' Compensation Board) vs. Martin...* cit., párr. 76.

⁵³ Department of Justice, Government of Canada, *op. cit.*

⁵⁴ *Fraser vs. Canada...* cit., párr. 76.

⁵⁵ *Ibid.*, párr. 77.

⁵⁶ *Withler vs. Canada (Attorney General)*, [2011] 1 S.C.R. 396, 2011 SCC 12, párr. 35.

⁵⁷ *Cf. ibid.*, párrs. 35 y 39.

marginalización y exclusión social'. Como esta Corte ha reconocido: esta desventaja histórica en gran medida ha moldeado y perpetuado la noción de que la discapacidad es una anomalía o defecto".⁵⁸

La prueba cognitiva de capacidad afianza la desventaja histórica que las personas con discapacidades cognitivas enfrentan porque las despoja del ejercicio de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones. Con respecto a las leyes de tutela, que normalmente emplean una prueba cognitiva para determinar si debe nombrarse un tutor, Fiala-Butora y Stein describen el rol que estas leyes desempeñan para perpetuar el prejuicio social de la siguiente forma: "Al tratar a las personas con discapacidades intelectuales como objetos de protección, y al mismo tiempo denegar su voluntad, la ley refuerza estereotipos obsoletos que conducen a prácticas excluyentes".⁵⁹ Para las personas que están bajo un régimen de toma de decisiones por sustitutos —ya sea por tutela u otra forma—, su desventaja se perpetúa aún más porque pierden la oportunidad de desarrollar las aptitudes y adquirir los apoyos, que pueden ser necesarios, para superar la prueba cognitiva.⁶⁰

Al crear una distinción basada en la discapacidad mental, la prueba cognitiva de capacidad deniega a las personas el beneficio de ejercer su autonomía sobre sus propias decisiones. Se ven restringidas para disfrutar de algo que la mayor parte de la sociedad da por hecho: la capacidad de ejercer poder sobre el rumbo de sus vidas. Además, la distinción impone una carga sobre este grupo porque requiere que las personas que no superan la prueba queden bajo la autoridad de un sustituto en la toma de decisiones. El efecto final es socavar la igualdad de condición y el igual respeto por su valor y dignidad como seres humanos y miembros de la sociedad.

⁵⁸ *Ontario (Attorney General) vs. G*, 2020, SCC 38, párr. 61.

⁵⁹ Fiala-Butora, J. y Stein, M. A., "The Law as a source of stigma or empowerment: legal capacity and persons with intellectual disabilities", en Katrina Scior y Shirli Werner (eds.), *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*, Palgrave Macmillan, Londres, 2016, p. 199.

⁶⁰ *Cf. ibid.*, p. 198.

Si bien la Suprema Corte ha pasado de definir la discriminación en términos del impacto de la ley en la dignidad humana como un componente del análisis de la sección 15,⁶¹ al menos en el contexto de las personas con discapacidad, la consideración de la dignidad humana aún tiene un significado para el análisis de la sección 15, aunque no una característica definitoria. Por ejemplo, en *Ontario (Attorney General) vs. G*, la Suprema Corte indicó que "la promesa de respeto de 'mismo valor y dignidad humana de todas las personas' de la sección 15 (Eldridge, párrafo 54) requiere que aquellas personas con discapacidad se consideren y reciban un trato de personas valiosas y se les garantice la dignidad en su pluralidad".⁶² Para aquellas personas con discapacidad que se ven afectadas por la prueba cognitiva, la esencia de la reclamación de inclusión y el derecho a tomar sus propias decisiones viene de la afrenta en su dignidad y autonomía que resulta de la privación de un derecho para dirigir sus decisiones y vivir sus vidas como deseen.

VI. Limitación de derechos: ¿Pueden las pruebas discriminatorias de capacidad jurídica considerarse una restricción justificable de los derechos de la Carta conforme a la sección 1 de la Carta?

1. El problema y las fuentes en la legislación sobre derechos humanos de Canadá y las Naciones Unidas

La reforma legislativa en materia de capacidad jurídica ha estado plagada continuamente de preocupaciones sobre si la tutela es conveniente, qué salvaguardias son necesarias, si las personas de apoyo deben estar reconocidas por la ley, así como los procesos para apelar y revisar, por mencionar algunas. Pero el meollo del problema es la necesidad de equilibrar los derechos contrapuestos y los valores sociales. Por lo general, se entiende

⁶¹ *R. vs. Kapp... cit.*, párrs. 21-22.

⁶² *Ontario (Attorney General) vs. G... cit.*, párr. 61.

que la sociedad no debe abandonar a las personas que son vulnerables al grado de poner en riesgo su salud, vida o sustento. También se entiende normalmente que todos deben tener el derecho a la autonomía e igualdad, y a vivir sus vidas sin interferencia del Estado. Tanto las leyes de Canadá como la legislación en materia de derechos humanos de las Naciones Unidas exigen abordar de frente el equilibrio de estos valores y derechos. En cada uno se integra el entendimiento de que en una sociedad democrática debe haber un equilibrio importante entre los derechos individuales y los intereses sociales en su conjunto.

En el contexto de las Naciones Unidas, el análisis de la discriminación demuestra un equilibrio a través de lo que se ha denominado la *definición pragmática de la discriminación*. Sandor Gurbai describe este enfoque de la siguiente manera: "el tratamiento diferencial no constituye discriminación si el propósito o efecto de este es alcanzar un objetivo legítimo y si el tratamiento diferencial puede justificarse de manera objetiva y razonable".⁶³ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, en relación con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que describe esta noción como un "ámbito aceptable de tratamiento diferencial", estipula:

El tratamiento diferencial basado en motivos prohibidos se considerará discriminatorio a menos que la justificación de la diferenciación sea razonable y objetiva. Esto incluirá una evaluación sobre si el objetivo y los efectos de las medidas u omisiones son legítimos, compatibles con la naturaleza de los derechos del Pacto y únicamente con el propósito de promover el bienestar general en una sociedad democrática. Además, debe haber una relación

⁶³ Gurbai, Sandor, "Beyond the Pragmatic Definition? The Right to Non-discrimination of Persons with Disabilities in the Context of Coercive Interventions," en *Health and Human Rights Journal*, vol. 22, núm. 1, 2020, p. 290. La investigación de Gurbai, no obstante, cuestiona si la definición pragmática de discriminación se aplica a la CDPD. Concluyó que hay una falta de certeza, en función de un análisis del texto mismo de la CDPD y del trabajo del Comité de la CDPD.

clara y razonable de proporcionalidad entre el objetivo que se busca alcanzar y las medidas u omisiones y sus efectos.⁶⁴

El equilibrio análogo en el contexto canadiense se efectúa conforme a la sección 1 de la Carta, que estipula lo siguiente: "La Carta de Derechos y Libertades de Canadá garantiza los derechos y libertades que se establecen en ella sujetos solo a dichos límites razonables estipulados por la ley, tal como se puede justificar de manera demostrable en una sociedad democrática".

2. Sección 1 de la Carta: análisis de la prueba cognitiva de capacidad: ¿Se puede justificar?

Para que el Estado pueda justificar una limitación de derechos conforme a la sección 1, primero asume la responsabilidad de establecer que el límite está "estipulado por la ley". Esto requiere que la medida que incluye el límite sea (i) adecuadamente accesible para el ciudadano y (ii) inteligible. Las pruebas de capacidad jurídica son accesibles e inteligibles. En general, las pruebas utilizadas y las reglas que rigen la toma de decisiones por sustitutos son claras y detalladas. Parece que están "estipuladas por la ley".

La decisión de la Suprema Corte en *R. vs. Oakes*⁶⁵ proporciona el marco para un análisis de la sección 1 que requiere una evaluación de si el límite está justificado. En esta fase, tiene lugar el equilibrio de los intereses sociales contra los derechos individuales. Esto se logra "centrándose en

⁶⁴ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General Núm. 20, la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (art. 2, párr. 2, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 42º periodo de sesiones, E/C.12/GC/20, 2009, párrafo 14.

V, también, Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Observación General Núm. 18: No discriminación, 37º periodo de sesiones, 1989, párr. 13; y Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), *Human Rights, Handbook for Parliamentarians* N° 26, HR/PUB/16/4, United Nations, Inter-Parliamentary Union, 2016.

⁶⁵ *R. vs. Oakes*, [1986] 1 S.C.R. 103, S.C.J. Núm. 7.

la legitimidad del objetivo del gobierno y la 'proporcionalidad' entre el medio elegido para lograr dicho objetivo y la carga en el demandante de derechos".⁶⁶ Sharpe y Roach resumen los factores para que se consideren de la siguiente manera:

- El objetivo de la medida debe ser suficientemente importante para justificar la derogación de un derecho de la Carta.
- Debe haber una conexión racional entre el límite en el derecho de la Carta y el objetivo legislativo.
- Este límite debe perjudicar al derecho de la Carta lo menos posible.
- Debe haber un equilibrio general o proporcionalidad entre los beneficios del límite y sus efectos perjudiciales.⁶⁷

El primer criterio en *Oakes* es que el objetivo de la legislación sea "de suficiente importancia para justificar la derogación de una libertad o un derecho protegido por la Constitución".⁶⁸ Para poder superar esta prueba, "es necesario, como mínimo, que un objetivo se refiera a preocupaciones que son apremiantes y sustanciales en una sociedad libre y democrática, antes de que pueda caracterizarse como suficientemente importante".⁶⁹ Incumbe al Estado justificar la infracción en esta fase.

El objetivo de las leyes en materia de capacidad jurídica —y la prueba de capacidad de la que dependen— se originó en la necesidad de actuar en pos de la protección de las personas que se perciben como vulnerables, incapaces de cuidarse a sí mismas y, como tal, en peligro de sufrir daño. Más recientemente, la promoción de autonomía se reconoció como un valor contrapuesto que debe tenerse en cuenta en la reglamentación

⁶⁶ Sharpe, R. J. y Roach, K., *op. cit.*, p. 70.

⁶⁷ *Id.*

⁶⁸ R. vs. *Big M Drug Mart Ltd.*, [1985] 1 S.C.R. 295, párr. 139.

⁶⁹ R. vs. *Oakes*... *cit.*, párr. 69.

de la capacidad jurídica. Por ejemplo, el Tribunal Superior de Ontario, en *Park y Park*,⁷⁰ describió el propósito de la Ley de Decisiones Sustitutas —*Substitute Decisions Act*— de Ontario —que emplea la prueba cognitiva en su reglamentación de la tutela y medidas de protección de adultos— como la protección de las personas vulnerables y destacó que la ley refleja "el principio que la dignidad y la privacidad de una persona deben respetarse asiduamente".⁷¹ El tribunal añadió que "por lo tanto, se le pone en una posición donde debe sopesar los derechos fundamentales de cada ciudadano contra el peligro de que se aprovechen de esa persona vulnerable debido a su incapacidad de protegerse o cuidar de sí misma o sus bienes y propiedades".⁷²

Estos objetivos se articulan una y otra vez, y es justo decir que, en el contexto canadiense, se consideran de suficiente importancia para justificar la derogación de una libertad o un derecho protegido por la Constitución. Incluso la CDPD, que tiene como enfoque principal la promoción de la autonomía individual, tanto en relación con el ejercicio de la capacidad jurídica como de todas las cuestiones cubiertas por la CDPD,⁷³ reconoce la importancia de abordar situaciones de daño. Por ejemplo, el artículo 12(4) exige salvaguardias relativas al ejercicio de la capacidad jurídica, el artículo 16 reconoce la importancia de las medidas relacionadas con la "protección contra la explotación, la violencia y el abuso" y el artículo 15 reconoce la importancia de las medidas para abordar la "protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes".

El segundo criterio requiere que las medidas adoptadas se conecten racionalmente con el objetivo, es decir, no deben ser arbitrarias o injustas. ¿Ayudarán los medios adoptados a lograr el objetivo? Algunos argumen-

⁷⁰ *Park and Park*, 2010 ONSC 2627 (S.C.J.) [*Park*].

⁷¹ *Park and Park*... cit., párr. 47.

⁷² *Ibid.*, párr. 48.

⁷³ Cf. Asamblea General de las Naciones Unidas, *op. cit.*, art. 3.

tarían que la prueba de capacidad que resulta en la imposición de un sustituto en la toma de decisiones para alguien que no tiene la capacidad cognitiva para comprender las decisiones que deben tomarse es la forma más efectiva de garantizar que los intereses de una persona queden protegidos. Las decisiones se toman de tal modo que la persona no quede desatendida y sus asuntos se administren. Al mismo tiempo, el sustituto que toma las decisiones es una persona que posee el requisito de la capacidad cognitiva para tomar dichas decisiones. Contra esto, se puede argumentar que no hay suficiente conexión racional. Se ha argumentado que las personas que están bajo tutela u otras formas de toma de decisiones por sustitutos no necesariamente están protegidas de todo daño, en contra del objetivo de la legislación. Los daños o descuidos provocados por el vehículo mismo de la tutela⁷⁴ han sido una preocupación que debe tenerse en cuenta a la hora de evaluar si el objetivo está de hecho conectado racionalmente con los instrumentos jurídicos que tienen como fin lograr esos objetivos. Fiala-Butora y Stein plantean esta cuestión de manera categórica: "Irónica y trágicamente, si bien la tutela supuestamente protege a las personas con discapacidad contra abusos, permite que los abusos por parte de los tutores no solo sean posibles sino también habituales".⁷⁵

El tercer criterio exige que existan medios para perjudicar lo menos posible el derecho o la libertad en cuestión. En esta fase se vuelve difícil argumentar que la prueba cognitiva de capacidad puede preservarse en la sección 1. En efecto, el enfoque de capacidad de toma de decisiones, que se describió anteriormente, es una alternativa de perjuicio mínimo a la prueba cognitiva de capacidad. Puede lograr el mismo objetivo y no discrimina contra las personas con discapacidades mentales. A diferencia de

⁷⁴ Cf. National Council on Disability, *Beyond Guardianship: Toward Alternatives That Promote Greater Self-Determination for People with Disabilities*, Washington, 2018, pp. 101-110; y Joffe, K. y Montigny, E. A., *Decisions, Decisions: Promoting and Protecting the Rights of Persons with Disabilities Who Are Subject to Guardianship*, Law Commission of Ontario, Toronto, 2014.

⁷⁵ Fiala-Butora, J. y Stein, M. A., *op. cit.*, p. 198.

la prueba cognitiva de capacidad, el enfoque de capacidad de toma de decisiones es más inclusivo para las personas con una variedad de discapacidades,⁷⁶ fundamenta el reconocimiento legal de las decisiones con base en la voluntad y las preferencias de una persona y reconoce legalmente los apoyos y ajustes para ejercer la capacidad jurídica, y lo hace a la vez que mantiene intactos los requisitos de comprensión y apreciación para las decisiones jurídicamente válidas. La integración de este enfoque en la ley se puede lograr de una manera que aborde los perjuicios y, al mismo tiempo, respete —y no elimine— la autonomía de las personas y el poder sobre sus vidas.

El cuarto criterio requiere que se realice una evaluación de la proporcionalidad entre los efectos de las medidas que son responsables de limitar el derecho o la libertad de la Carta y el objetivo que se ha identificado como de "suficiente importancia". Se requiere que los tribunales usen un "enfoque contextual".⁷⁷ Tanto el objetivo como la eficacia en el logro del objetivo son consideraciones relevantes en esta etapa.⁷⁸ En este rubro se tiene plenamente en cuenta la "gravedad de los efectos perjudiciales de una medida en los individuos o los grupos".⁷⁹

El impacto de ser considerado incapaz en virtud de la prueba cognitiva es profundo y de gran alcance. La persona pierde su derecho a formar parte de la comunidad, ya se trate de una incapacidad para abrir una cuenta bancaria, comprar ropa o viajar, ya de dar su consentimiento a un tratamiento médico riesgoso que podría mejorar su calidad de vida. En cada paso y cada momento el mensaje que recibe la persona es que sus deseos y preferencias no son valorados. Se siente ignorada y devaluada mientras se le arrebatada su autonomía. Si bien hay pautas en el contexto canadiense

⁷⁶ Michael Bach y Lana Kerzner han desarrollado y aplicado el enfoque de capacidad de toma de decisiones para la capacidad jurídica en diversos estudios. Más recientemente, V. Bach, M. y Kerzner, L., "Supported Decision Making... *cit.*", pp. 85-100.

⁷⁷ *V. Edmonton Journal vs. Alberta (Attorney General)*, [1989] 2 S.C.R. 1326, S.C.J. Núm. 124.

⁷⁸ *Cf. Alberta vs. Hutterian Brethren of Wilson Colony*, [2009] 2 S.C.R. 567, 2009 SCC 37, párr. 76.

⁷⁹ *Id.*

para tomar decisiones sustitutas que exigen seguir los deseos de la persona e incluir a personas de apoyo,⁸⁰ la eliminación del derecho de uno a decidir deja a la persona en la periferia y no en el centro de la toma de decisiones sobre sí misma.

Para sostener que los beneficios de la prueba cognitiva, incluidos los mecanismos de la toma de decisiones por sustitutos resultantes, compensan su efecto discriminatorio y atentan contra la dignidad y la autonomía, se requerirían pruebas sustanciales e irrefutables de que la prueba cognitiva en los regímenes de toma de decisiones en Canadá no solo apunta a impedir daños, sino que de hecho lo hace. Este es un reclamo complejo dadas las pruebas de daños resultantes de la tutela.⁸¹ Además, el enfoque de capacidad de toma de decisiones más inclusivo de la capacidad jurídica no niega el riesgo de daño. En su lugar, propone un enfoque sólido para abordar los diversos daños que pueden producirse para las personas que son vulnerables, incluidos el abuso y el abandono. En resumen, mientras que la toma de decisiones por sustitutos basada en la prueba cognitiva puede tener efectos beneficiosos en términos de prevención de daños en algunos casos, hay otras maneras más eficaces de evitar daños y, al mismo tiempo, minimizar la intromisión en las vidas de las personas.

VII. El enfoque de igualdad de la CDPD en el ejercicio de la capacidad jurídica: poner en perspectiva el análisis de la sección 15

Si bien el análisis anterior afirma que la prueba cognitiva de capacidad es discriminatoria y no se puede preservar en la sección 1, se reconoce que no necesariamente es una opinión generalizada el que la prueba viole la Carta, sobre todo teniendo en cuenta el equilibrio de intereses que se

⁸⁰ V., por ejemplo, SDA, s. 32(4) y (5); s. 66(3), (6) y (7).

⁸¹ V. Bach, M., *Vulnerability to Losing Legal Capacity and Power in Personal Life: A Disability Rights Framework for Analysis*, IRIS (Institute for Research and Development on Inclusion and Society), Toronto, 2019.

requiere para un análisis de la sección 1. En efecto, se ha opinado que la prueba cognitiva no es discriminatoria.⁸² El análisis anterior de la sección 15 demostró lo maleable que es la prueba para determinar si una ley viola la disposición de igualdad y cómo el análisis de igualdad no se presta a una conclusión definitiva y unívoca. A la luz de esta ambigüedad, resulta útil examinar las fuentes internacionales en un intento de dilucidar aún más el significado de la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica. La fuente obvia a la cual recurrir es la CDPD.

El hecho de que la prueba cognitiva de capacidad sea discriminatoria se ve reforzado por la CDPD y la manera en que se ha interpretado. La discriminación se define en el artículo 2, y las obligaciones relacionadas con la no discriminación, aunque permean toda la convención, se refuerzan en los artículos 3, 4 y 5.⁸³ El Comité CDPD pone alto el listón en términos de la evaluación de las leyes sobre capacidad jurídica de Canadá en el contexto de la CDPD. Con respecto al criterio cognitivo, también conocido como criterio funcional, y al criterio basado en la condición, donde la capacidad se elimina sobre la base de un diagnóstico de una discapacidad, el comité hizo una fuerte declaración: "la discapacidad de una persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo

⁸² V. la decisión del Tribunal de Apelaciones de Ontario en *Thompson vs. Ontario (Attorney General)*, 2016 ONCA 676, en la que Sharpe J. A. declaró que la prueba de capacidad para tomar decisiones sobre tratamientos en la Ley sobre Consentimiento de Atención Médica —*Health Care Consent Act*— de Ontario, es decir, la prueba de comprensión y apreciación no es discriminatoria ni viola la sección 15 porque la prueba requiere de una evaluación individualizada. Sin embargo, el caso se decidió en función de un análisis de la sección 7 de la Carta —el derecho a la vida, la libertad y la seguridad de la persona—, y esta declaración se hizo sin ningún análisis o discusión de la jurisprudencia de la sección 15. V., especialmente, párrs. 66 y 67.

⁸³ El artículo 3 articula la no discriminación, el respeto por la dignidad inherente y la inclusión en la sociedad como principios de la convención; el artículo 4 obliga a los Estados partes a "adoptar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad"; el artículo 5 está dirigido exclusivamente a la "igualdad y no discriminación".

en su ejercicio".⁸⁴ De este modo, la prueba cognitiva de capacidad en las leyes sobre capacidad de Canadá es discriminatoria, contrariamente a lo dispuesto en el artículo 12.⁸⁵ Esto no significa que la capacidad jurídica no pueda negarse nunca. En su lugar, la denegación de la capacidad jurídica se debe hacer bajo el mismo criterio para todos.⁸⁶

El Comité CDPD afirmó en su Observación General sobre el artículo 12 que para lograr el goce de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones y sin discriminación, tal como se estipula en el artículo 12, se debe restablecer la autonomía y el respeto de la dignidad humana.⁸⁷ Este es el caso también del artículo 12, que ha de interpretarse de conformidad con los objetivos de igualdad de oportunidades y accesibilidad.⁸⁸ Son estos mismos valores los que subyacen a la sección 15 de la Carta.

En el análisis definitivo, hay similitudes entre el análisis de discriminación conforme a la Carta y la CDPD. Cada uno se centra en los valores de autonomía, dignidad e inclusión; cada uno reconoce que la discriminación puede adoptar diferentes formas y suele estar en la naturaleza de la "discriminación indirecta"; cada uno destaca que los ajustes razonables son fundamentales para evitar la discriminación. Si bien existen diferencias en los dos enfoques, independientemente de la vía de análisis que se elige, la posición de que la prueba cognitiva de capacidad es discriminatoria es aceptable, ya sea conforme a la sección 15 de la Carta o a la CDPD.

⁸⁴ Comité CDPD, Observación General Núm. 1... *cit.*, párr. 15

⁸⁵ *Cf.* Comité CDPD, Observación General Núm. 6... *cit.*, párr. 47, donde el comité describe la denegación de la capacidad jurídica sobre la base del criterio cognitivo que predomina en Canadá —sistema funcional— y la existencia de discapacidad que aún existe en Canadá —sistema basado en la condición— como discriminatorio.

⁸⁶ Por ejemplo, la capacidad jurídica se puede restringir en circunstancias como la condena penal. Si bien está restringida, no es por motivos de discapacidad y, por lo tanto, no se considera discriminación.

⁸⁷ Comité CDPD, Observación General Núm. 1... *cit.*, párr. 32.

⁸⁸ *Ibid.*, párr. 4.

VIII. Conclusión

El derecho a la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica es la piedra angular del artículo 12 de la CDPD. Además, como lo señaló el Comité CDPD, "La igualdad y la no discriminación constituyen el núcleo de la Convención y son evocadas sistemáticamente en sus artículos sustantivos con el uso reiterado de la expresión 'en igualdad de condiciones con los demás', que vincula todos los derechos sustantivos de la Convención con el principio de no discriminación".⁸⁹ Con el fin de implementar el artículo 12, es fundamental poder reconocer los elementos de las leyes que deben existir para garantizar la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica y, como consecuencia, los elementos que serían un indicio de discriminación. La relación entre el derecho a la igualdad en la CDPD y el derecho de igualdad en la Carta canadiense puede verse como una relación simbiótica, ya que cada una puede usarse para reafirmar y profundizar la otra a fin de crear un entendimiento más preciso y completo de lo que significa la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica, no solamente como un ejercicio académico, sino con el propósito de brindar orientación para la aplicación del artículo 12 a los Estados partes, con el objetivo final de fomentar la inclusión en la toma de decisiones para todas las personas con discapacidad.

La prueba cognitiva de capacidad existe en la mayoría de las leyes sobre capacidad jurídica de Canadá, y su aplicación da lugar a determinaciones sobre quién tiene derecho a tomar decisiones por sí mismo y para qué personas es necesario un sustituto en la toma de decisiones. La prueba tiene un efecto adverso y una carga desproporcionada en las personas con discapacidades cognitivas de una manera que afianza su desventaja histórica, lo que lleva a la conclusión de que viola el derecho a la igualdad en la sección 15 de la Carta.

⁸⁹ Comité CDPD, Observación General Núm. 6... *cit.*, párr. 7.

No obstante, las violaciones de los derechos de la Carta, incluida la sección 15, se pueden defender si son "límites razonables" en una sociedad libre y democrática. Este tipo de justificación requiere un equilibrio de los derechos individuales contra los intereses sociales. De este modo, la igualdad y la autonomía deben guardar equilibrio con la protección contra el perjuicio. Se argumenta que las leyes que incorporan la prueba cognitiva de capacidad no pueden defenderse. Los daños causados por estas leyes no se pueden justificar, sobre todo porque la prueba cognitiva de capacidad no es la única opción para regular la toma de decisiones. Reemplazarla con una capacidad de toma de decisiones fomentaría la igualdad y evitaría la discriminación, conforme a la Carta y la CDPD. De este modo, debemos preguntarnos por qué la prueba cognitiva es tan dominante en la legislación canadiense y otras jurisdicciones. ¿Qué subyace a la resistencia para ver la prueba como discriminatoria? Quizá sea un miedo al cambio, un miedo a navegar nuevas aguas. Quizá rechazar la opinión de que la prueba discrimina es simplemente un disfraz para el miedo de que cualquier alternativa resulte en un abuso rampante, abandono y daño para aquellos que son más vulnerables en nuestra sociedad. Pero esta misma resistencia pone en riesgo la autonomía, la dignidad y la inclusión de las personas.

La formación editorial de esta obra fue elaborada por la Dirección General de la Coordinación de Compilación y Sistematización de Tesis. Se utilizaron tipos ITC Berkeley Oldstyle de 8, 9, 10, 11, 12 y 16.5 puntos. Agosto de 2022.

