



Guía Práctica

para el Establecimiento de
Apoyos para el Ejercicio de la
Capacidad Jurídica
de las Personas con
Discapacidad



OEA
Mas derechos para mas gente

COMITÉ PARA LA
ELIMINACIÓN DE TODAS LAS
FORMAS DE DISCRIMINACIÓN
CONTRA LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD (CEDDIS)





Guía Práctica para el Establecimiento de Apoyos para el Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad



COMITÉ PARA LA
ELIMINACIÓN DE TODAS LAS
FORMAS DE DISCRIMINACIÓN
CONTRA LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD (CEDDIS)

El Comité para la Eliminación de Todas Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS), Guía para el Establecimiento de Apoyos para el Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad

ISBN 978-0-8270-7422-4

Esta es una publicación de la Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos (SG/OEA). Las publicaciones de la OEA son independientes de intereses nacionales o políticos específicos. Las opiniones expresadas en esta publicación no representan necesariamente el punto de vista de la Organización de los Estados Americanos (OEA).

No está permitida la reproducción total o parcial de esta publicación, ni su tratamiento informático, ni su transmisión de ninguna manera.

© Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos 2021

Para solicitar permiso para reproducir o traducir parte o la totalidad de esta publicación, por favor diríjase a: SG/OEA 17th St. & Constitution Ave., N.W. Washington, D.C. 20006 USA

OAS Cataloging-in-Publication Data

Committee for the Elimination of all Forms of Discrimination against Persons with Disabilities.
Guía práctica para el establecimiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.
p. ; cm. (OAS. Documentos oficiales ; OEA/Ser.D/XXVI.39).

ISBN 978-0-8270-7422-4

1. People with disabilities. 2. People with disabilities--Legal status, laws, etc.

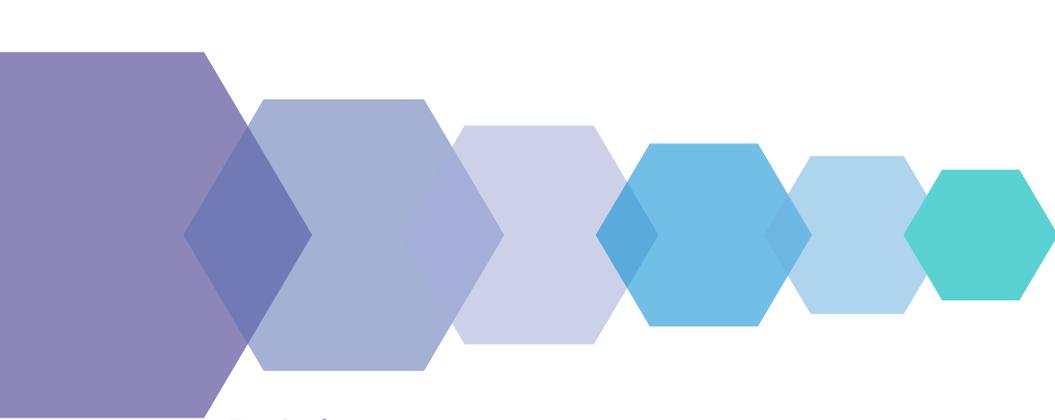
I. Title. II. Organization of American States. Secretariat for Access to Rights and Equity. Department of Social Inclusion. III. Series.
OEA/Ser.D/XXVI.39

Edición técnica:

Alicia Loza Garcia Formenti, Anderson José Sant' Anna de Oliveira, Mariano Gabriel Godachevich y Mercedes Carillo

Diseño gráfico y digramación:

Nicole Levoyer Escobar y Wellington Bezerra de Mello



Índice

Prefacio	V
Agradecimientos	VI
Glosario	VIII
I. Antecedentes	1
II. Marco Conceptual	12
III. Abordaje Temático	39
El Derecho a la Toma de Decisiones	40
Vida Independiente	49
Acceso a la Justicia	53
Derechos Sexuales y Reproductivos	59
Derecho a Formar una Familia	66
Derechos Patrimoniales	69
Consentimiento Libre e Informado	73
Participación Política y Electoral	78
Acceso a la Protección Social	81
IV. Recomendaciones Generales para Ampliar los Mecanismos y Acciones para Garantizar el Ejercicio Pleno de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad	84

Prefacio



Anderson José Sant'Anna de Oliveira (Brasil)
Presidente



Mariano Godachevich (Argentina)
Primer Vice-Presidente



Alicia Loza (México)
Segunda Vice-Presidenta

El Comité para la Eliminación de Todas Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS) de la Organización de Estados Americanos (OEA) tiene el honor de presentar esta “Guía para el Establecimiento de Apoyos para el Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad”, desarrollada bajo los principios y directrices de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) y la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Su objetivo es apoyar a los Estados Miembros de la OEA y a la comunidad internacional interesada en garantizar que las personas con discapacidad puedan, efectivamente, ejercer su voluntad y ciudadanía en igualdad de condiciones que las demás personas. En tal sentido, este instrumento está destinado a sugerir orientaciones a las Secretarías o Consejos Nacionales para la Inclusión de Personas con Discapacidad (SENADIS/CONADIS); órganos legislativos; órganos judiciales; sistemas penitenciarios; fiscalías; defensorías; personas formuladoras de política pública en todos los niveles; sistemas educativos; personas funcionarias públicas a cargo de la atención ciudadana; registros y notarías; sociedad civil organizada; personas con discapacidad y sus familias; así como al público en general.

Esta Guía es el resultado de años de dedicación de las personas expertas nacionales que conforman este Comité, con el valioso apoyo de organizaciones de la sociedad civil y aliados internacionales que facilitaron su opinión crítica con notables referencias académicas, científicas y prácticas sobre el tema. Este trabajo contó, asimismo, con el apoyo de la Secretaría Técnica del Comité, ejercida por el Departamento de Inclusión Social (DIS) de la Secretaría de Acceso a Derechos y Equidad de la OEA.

Como resultado de este trabajo de cooperación multisectorial, presentamos las nociones generales, conceptos básicos, barreras, orientaciones prácticas, modelos de referencia y los marcos jurídicos aplicables para el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en nueve ejes temáticos: el derecho a la toma de decisiones; vida independiente; acceso a la justicia; derechos sexuales y reproductivos; derecho a formar una familia; derechos patrimoniales; consentimiento libre e informado; participación política y electoral y acceso a la protección social.

El CEDDIS les invita a utilizar los contenidos desarrollados en esta Guía para promover la erradicación del modelo de sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad, facilitar el acceso a los apoyos que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica, proporcionar las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos y, asegurar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de todas las personas con discapacidad.



Agradecimientos

A todas las personas que integraron el Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS) que participaron en las sesiones ordinarias o extraordinarias que tuvieron lugar desde el año 2013 para definir los objetivos, la estructura y los contenidos de esta guía.

El CEDDIS reconoce el especial compromiso de la República de Argentina frente a este proyecto a través del trabajo distinguido de varios de sus expertos frente al Comité como Pablo Rosales, experto a cargo de elaborar el primer diagnóstico regional sobre el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad que sirvió como antesala a esta guía; Valeria A. Monópoli, acreditada especial de la Secretaría de Derechos Humanos de Argentina, por la preparación, en 2014, de la primera versión de marco conceptual de este instrumento; Silvia Bersanelli, Presidenta del CEDDIS entre el período 2014-2015 por su liderazgo para impulsar el tema a lo interno del Comité; Mariano Godachevich, Vicepresidente del CEDDIS durante el período 2016-2021 y Susana Sequeiros, ambos por consolidar y presentar ante el pleno del CEDDIS en 2016 los primeros resultados de las encuestas nacionales distribuidas en el año 2015, con el objetivo de detectar recursos facilitadores o barreras para la implementación de sistemas de apoyos y salvaguardias en los ámbitos del sector público y organizaciones de la sociedad civil.

Al personal del Departamento de Inclusión Social (DIS) de la Secretaría de Acceso a Derechos y Equidad de la Organización de los Estados Americanos (OEA) en su calidad de Secretaría Técnica del Comité: Betilde Muñoz-Pogossian, Directora del Departamento, por su liderazgo para impulsar este proyecto y visibilizar su importancia ante los Estados miembros de la OEA; Mercedes Carrillo, Secretaria del Comité, por su continuo acompañamiento y seguimiento dado a este proyecto a lo largo de 7 años; la preparación de antecedentes de este documento, y su apoyo técnico brindado con el diseño de encuestas que fueron distribuidas a los Estados miembros de la OEA en 2015 y 2017 para el relevamiento de datos que contribuyeron a alimentar esta guía; Pamela Molina, Consultora del DIS/CEDDIS, por su extraordinario apoyo técnico brindado en las mesas de trabajo del CEDDIS de 2019; en la consolidación de todas las recomendaciones que fueron recibidas de parte de expertos y organizaciones de la sociedad civil, y en la redacción de propuestas para reforzar contenidos en cada uno de sus capítulos.

A los expertos y expertas internacionales y organizaciones de la sociedad civil que tuvieron a bien participar en sesiones virtuales convocadas por el Comité para el intercambio de información sobre el tema en 2017, responder cuestionarios y/o revisar los contenidos preliminares de esta guía en 2020 y formular recomendaciones que contribuyeron a enriquecerla ampliamente:

Aportes de expertos y expertas internacionales

1. Alberto Vásquez, Presidente de Sociedad y Discapacidad (SODIS).
2. María Graciela Iglesias, Experta en discapacidad y Secretaria Ejecutiva del Órgano de Revisión de Salud Mental de la República Argentina.
3. Mónica Cortés, Directora Ejecutiva de la organización Asociación Síndrome de Down Colombia (Asdown); Coordinadora Red de Familias por el Cambio y Representante de Inclusión International.
4. Silvia Quan, Especialista guatemalteca en derechos humanos de las personas con discapacidad. Experta independiente del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para el período 2011-2016 del cual fue su Vicepresidenta.
5. Tina Minkowitz, Presidenta del Centro por los Derechos Humanos de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría.
6. Valeria A. Monópoli, Abogada argentina especialista en Derechos Humanos.
7. Luis Fernando Astorga, Director Ejecutivo del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI).
8. Patricia Brogna, Investigadora del Programa Universitario de Derechos Humanos y Discapacidad de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
9. Luis Miguel Del Águila, Asesor del Congreso de Perú y Presidente de la Asociación de Distrofia Muscular del Perú.
10. Claudio Espósito, Coordinador de la Comisión de Discapacidad de los Colegios de Abogados de la Provincia de Buenos Aires, Argentina.
11. Meg Mszyco, Coordinadora de la división de los derechos de las personas con discapacidad de Human Rights Watch.
12. Expertas chilenas Francisca Figueroa y Marcela Benavides.
13. Francisco Bariffi, Coordinador de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Aportes de organizaciones de la sociedad civil

1. Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS).
2. Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC).
3. Fundación Andar y Rodar.
4. Organizaciones de la sociedad civil de Argentina: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad - REDI, el Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de la provincia de Córdoba, y la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos de la provincia de Córdoba.
5. Organizaciones de la sociedad civil de Perú provenientes de Lima Metropolitana, Ancash, Pasco y Moquegua cuyos aportes fueron consolidados por el CONADIS-Perú.
6. Sociedad Peruana de Síndrome de Down.

Otros aportes de entidades gubernamentales

1. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) de Perú.
2. Defensoría del Pueblo de Perú.

A. ACCESIBILIDAD

Accesibilidad.

Es un derecho fundamental, inherente al ser humano, y un principio transversal para el ejercicio de todos los otros derechos humanos. Como principio, la accesibilidad es la condición implícita, que forma parte del contenido esencial de cada uno de los derechos fundamentales. Esto implica que su ausencia o su omisión lleva a la no satisfacción del derecho, su no reconocimiento. Por otra parte, como derecho en sí, la accesibilidad permite alcanzar la equiparación de oportunidades, el ejercicio de la ciudadanía y, en última instancia, que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la vida independiente. Incluye el derecho de acceso, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y la comunicación, así como los procesos, bienes, productos, y otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.¹ Abarca, en sus manifestaciones concretas, tanto el diseño universal como los ajustes razonables. La accesibilidad se relaciona con grupos de personas, mientras que los ajustes razonables se refieren a casos individuales. Esto significa que la obligación de proporcionar accesibilidad es una obligación ex ante. Por tanto, los Estados parte tienen la obligación de proporcionar accesibilidad antes de recibir una petición individual para entrar en un lugar o utilizar un servicio².

Ajustes razonables.

Son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requiera en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.³

La “denegación de ajustes razonables” constituye discriminación. Son ejemplos de denegación de ajustes razonables no admitir a un asistente, un apoyo, o negarse a realizar adaptaciones en favor de una persona con discapacidad para igualar sus oportunidades de ejercicio de derechos.

Guía-Intérprete.

El guía-intérprete es la persona que, conocedora de la lengua o sistema de comunicación, tanto de la persona sordociega como de sus interlocutores, transmite los mensajes expresados bidireccionalmente de manera táctil, textual y objetiva, haciendo que la comunicación sea posible. Debe contextualizar los mensajes ofreciendo la información visual relevante para que sean adecuadamente expresados y comprendidos, y guiar a la persona sordociega en los desplazamientos, proporcionándole seguridad, cuando ésta se lo pida o sea necesario.⁴

Lenguaje claro y sencillo.

Estilo de comunicación basado en palabras simples y frases cortas, que permite que los procesos, procedimientos, conceptos y documentos sean fáciles de entender por cualquier persona (personas adultas que no tuvieron acceso a educación de calidad, personas extranjeras, infancia, personas con discapacidad, entre otras), asegurando la comprensión del mensaje. “Un comunicado está escrito en lenguaje claro si su redacción, su estructura y su diseño son tan transparentes que los lectores a los que se dirige pueden encontrar lo que necesitan, entender lo que encuentran y usar esa información”.⁵

1 Ver: Artículos 3 y 9 de la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN-CDPD): <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CRPD/Pages/DisabilitiesConvention.aspx>. Ver también: Observación General #1 del Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, págs. 2 y 10, y Observación General #2, párrafo 14, del mismo Comité, ambas disponibles en: https://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC1

2 Observación General #2 del Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad: Accesibilidad, párrafo 25. Disponible en: https://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC2

3 Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, UN-CDPD, Artículo 2, “Definiciones”. Disponible en: <https://www.ohchr.org/sp/hrbodies/crpd/pages/disabilitiesconvention.aspx>

4 Definición de la Asociación Nacional de Sordociegos de España. Disponible en: http://www.asocide.org/solotexto/servicios/apoyo_interpretes.htm

5 Cfr: Federación Internacional de Lenguaje Claro: <https://www.ipfederation.org/plain-language/>. También ver Plena Inclusión, publicación del 7 de diciembre del 2019, disponible aquí: <https://www.plenainclusión.org/noticias/cual-es-la-diferencia-entre-lectura-facil-y-lenguaje-claro/>



Lengua de señas.

Es la lengua natural de la comunidad de las Personas Sordas, la cual forma parte de su patrimonio cultural y es tan rica y compleja en gramática y vocabulario como cualquier lengua oral. La Lengua de Señas se caracteriza por ser visual, gestual y espacial⁶.

Macrotipo.

Formato con una tipografía y tamaño de letra de entre 16 y 20 puntos por pulgada, para uso de las personas con baja visión.

Medidas de accesibilidad.

Medidas que garantizan la detección y eliminación de las barreras existentes en el entorno -tanto físico como digital- para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a los bienes y servicios en condiciones de igualdad con las demás personas, a fin de que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida.⁷

Modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación.

Según lo define ISAAC, la Sociedad internacional de Comunicación Alternativa Aumentativa (CAA) , es “un conjunto de herramientas y estrategias que un individuo utiliza para resolver los desafíos comunicacionales cotidianos. La Comunicación puede tomar muchas formas: lenguaje, una mirada compartida, texto, gestos, expresiones faciales, tacto, lengua de señas, símbolos, imágenes, dispositivos generadores de voz. Siempre que algo limita la efectividad de nuestro uso del habla usamos una forma aumentativa de comunicación”. Cuando un individuo tiene necesidades comunicacionales complejas y su uso del habla está limitado en muchos entornos, es útil usar un sistema bien planificado, hecho a medida de las necesidades y el entorno en que se mueve el individuo⁸.”

Perro guía. Asistencia animal.

Perro adiestrado profesionalmente para guiar a personas con discapacidad visual en sus desplazamientos en el entorno físico con mayor seguridad y confianza. Contribuye a fortalecer en las personas con discapacidad visual su autonomía, independencia y movilidad en el entorno físico, y en el desarrollo de sus actividades de la vida diaria.

Sistema de Lectoescritura Braille.

Es el Sistema Universal de Lectura y Escritura a base de puntos en alto relieve para personas ciegas, quienes utilizan el tacto para interpretarlo, y medios manuales, mecánicos o informatizados para escribirlo.

B. CAPACIDAD JURIDICA

Asistente Personal (AP).

Persona adulta que sirve de apoyo a las personas con discapacidad que libremente la eligen, para el desarrollo de actividades de la vida diaria⁹, con el objetivo de asegurar el derecho a la autonomía y la vida independiente¹⁰. El término “Personal” implica que la asistencia debe adaptarse a las necesidades, la voluntad y las preferencias individuales; la persona usuaria con discapacidad decide qué actividades requieren de apoyo, y quién, cuándo, cómo y por cuánto tiempo se llevarán a cabo las tareas de asistencia¹¹. Estos asistentes personales (AP) pueden ser temporales o permanentes.

6 Ley 982, 2005, Colombia

7 Ver.: Reglamento que resulta el otorgamiento de ajustes razonables, designación de apoyos e implementación de salvaguardias para el ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad. Artículo 2: Definiciones. República del Perú., En: Diario Oficial del Bicentenario, Lima, 23 de Agosto, 2019. Disponible aquí: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-supremo-que-aprueba-el-reglamento-que-regula-el-otor-decreto-supremo-n-016-2019-mimp-1801069-5/>

8 Ver: <https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/>, <https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/who-benefits/>. En español: <http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/comunicacionaumentativayalterna.pdf>. También ver: Gobierno de Aragón: <http://www.arasaac.org/aac.php>; American Speech Language Hearing Association <https://www.asha.org/public/speech/disorders/Los-Sistemas-Aumentativos-y-Alternativos-de-Comunicacion/>.

9 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, del Decreto Legislativo No. 1384 de la República del Perú, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Artículo 9 del Reglamento. Disponible aquí: <http://www.gacetajuridica.com.pe/boletin-nvnet/ar-web/D.S.N-016-2019-MIMP.pdf>.

10 Observación general núm. 5 (2017) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

11 Manual de Formación para Asistentes Personales, Gobierno de España, Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF).



Su rol apunta a la promoción de la autonomía y está vinculado al concepto de vida independiente. Puede tratarse de una sola persona o de una agencia de servicios. Puede incluir una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, y otros servicios de apoyo personal para el ejercicio de actividades básicas (levantarse, vestirse, comer, etc.), que sean necesarios para facilitar la autonomía y la inclusión en la comunidad de la persona con discapacidad. Si la persona con discapacidad lo decide así, el AP también puede facilitar procesos de toma de decisiones en aspectos de la vida diaria que sean legalmente vinculantes o no. El asistente personal no es lo mismo que “ajuste razonable”, aunque las políticas relacionadas con estos últimos deben incluirles.

Capacidad Jurídica.

Es el derecho de todas las personas a ser reconocidas como personas ante la ley (como titular de derechos) y de actuar jurídicamente (ejercer el derecho a tomar y ejecutar decisiones ante la ley). La capacidad jurídica de ser titular de derechos concede a la persona la protección plena de todos sus derechos humanos por el ordenamiento jurídico. 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.¹²

Criterio de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias.

Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, incluso mediante la prestación de apoyo para la toma de decisiones, y la aplicación de ajustes razonables, no sea posible determinar la voluntad de una persona con discapacidad, se debería aplicar la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias” como medida de último recurso. Esto implica considerar la trayectoria de vida de la persona, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuenten las personas de confianza del/la titular de derecho, la consideración de sus preferencias, en vez de tomar una decisión en función del criterio del “interés superior”. En este proceso, tomar en cuenta las preferencias significa considerar lo que la persona habría deseado, los valores, las actitudes, los argumentos y los actos previos, incluidas las formas de comunicación verbales o no verbales, de la persona concernida¹³.

Influencia indebida.

Situación en que la persona designada como apoyo modifica, conforme a sus intereses, la manifestación de la voluntad de la persona que cuenta con apoyo, aprovechando su rol y ejerciendo presión, amenaza, manipulación o agresión¹⁴.

Persona de Apoyo para la toma de decisiones (ATD).

Persona que facilita la toma de decisiones de una persona con discapacidad. Su función es apoyar el proceso de adopción de decisiones por parte de la persona con discapacidad, tanto aquellas que tienen efectos jurídicos, como decisiones que se tomen en la vida diaria, dependiendo de lo que elija la persona usuaria. El/la ATD orienta los procesos de toma de decisiones en actos que produzcan efectos jurídicos o no, en el marco de los derechos de la persona con discapacidad. Los procesos que el ATD facilita pueden incluir: *a) obtener y entender información por parte de la persona con discapacidad; b) que la persona con discapacidad evalúe las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias; c) que la persona con discapacidad pueda expresar y comunicar una decisión; y/o d) ejecutar una decisión*.¹⁵

La Persona de Apoyo para la toma de decisiones (ATD) es libremente elegida por la persona con discapacidad, independientemente de su edad y características o condiciones individuales o funcionales. El servicio de apoyo para la toma de decisiones puede recaer en una o más personas naturales, personas jurídicas sin fines de lucro o públicas, y puede o no coincidir con la Asistencia Personal (AP) general en una misma persona o entidad. El apoyo no tiene facultades de representación¹⁶.

12 Cfr. Observación General #1 del Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrafo 11, pág. 4. Disponible en: https://conf-dts1.unoq.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC1

13 Ver: Informe de la Relatora Especial por los Derechos de las Personas con Discapacidad: A/HRC/37/56, párr. 31, y ver: Comentario General #1 del Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrafos 15 y 18, pág. 5.

14 Ver: Reglamento que resulta el otorgamiento de ajustes razonables, designación de apoyos e implementación de salvaguardias para el ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad. Artículo 2: Definiciones. República del Perú. En: Diario Oficial del Bicentenario, Lima, 23 de Agosto, 2019. Disponible aquí: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-supremo-que-aprueba-el-reglamento-que-regula-el-otor-decreto-supremo-n-016-2019-mimp-1801069-5/>

15 Cfr. Devandas, Catalina (2017) Informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A/HRC/37/56, par. 41.

16 Ver: 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, del Decreto Legislativo No. 1384 de la República del Perú, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Ver el Artículo 9 del Reglamento, disponible aquí: <http://www.gacetajuridica.com.pe/boletin-nvnet/ar-web/D.S.N-016-2019-MIMP.pdf>. También ver en relación a este tema la “Ley para la promoción de la autonomía personal de las Personas con Discapacidad” de Costa Rica, N°9379/2016. <https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>.



El apoyo se refiere al proceso de la toma de decisiones sin interferir en las mismas valorativamente. Este apoyo puede ser temporal o permanente, según lo decida la persona con discapacidad, y puede ser individual o través de redes de apoyo colectivas y basadas en la comunidad. La persona con discapacidad es quien decide si requiere o no el apoyo para la toma de decisiones.

Persona de confianza.

Aquella persona que pertenece al entorno de la persona con discapacidad y que es libremente elegida por ella para que facilite su comunicación, su autonomía, y su proceso de toma de decisiones. Puede coincidir o no con su Asistente Personal o fungir o no como Asistente para la Toma de Decisiones, según la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad que requiere el apoyo.

Salvaguardia.

Mecanismo judicial o extrajudicial orientado a prevenir los abusos contra las personas con discapacidad en su ejercicio de la capacidad jurídica, a fin de asegurar condiciones de igualdad con las demás personas. Hay dos tipos de salvaguardias: a) Generales, que se aplican en el sistema jurídico en su totalidad. Por ejemplo, salvaguardia es la función de las y los notarios que deben confirmar la voluntad de una persona relativa a un acto jurídico particular¹⁷. La salvaguardia en estos casos se trata de asegurar la accesibilidad y la aplicación de ajustes razonables, incluyendo en ello a las personas de apoyo que la persona con discapacidad designe. B) Salvaguardia particular, incluida en un acuerdo de sistemas de apoyo particular de una persona. Este tipo de salvaguardia está condicionada a la voluntad y preferencias de la persona usuaria. Hay, por ejemplo, salvaguardias mínimas que deben incluirse en cada acuerdo de apoyo, como la periodicidad de renovación y la posibilidad de quejarse frente a abusos y/o de anular el acuerdo en cualquier momento. De la misma manera, son salvaguardias también los deberes impuestos a las personas de apoyo (abstenerse de la influencia indebida), y funcionan para garantizar el derecho a la capacidad jurídica y prevenir abusos.

Es necesario destacar que las salvaguardias no pueden sustituir la voluntad de la persona en ningún caso, y que no se puede imponer el apoyo en contra de la voluntad de una persona ni decidir cuáles son los apoyos requeridos por la persona sin darle la oportunidad y el derecho a dicha persona de modificar o rechazar cualquier apoyo ofrecido.

C. AUTONOMIA, AUTODETERMINACIÓN Y VIDA INDEPENDIENTE

Derechos sexuales y reproductivos.

Según la definición general del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la Naciones Unidas, los derechos sexuales y reproductivos son un “conjunto de derechos y libertades, entre las que están, además del acceso a bienes y servicios relativos al disfrute del derecho a la salud, las decisiones libres y responsables con respecto a los asuntos relacionados con el propio cuerpo y la propia salud sexual y reproductiva¹⁸”.

Protección Social.

La protección social abarca una variedad de políticas y acciones en diversos ámbitos que deben promover el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) en el mercado laboral, la alimentación, la salud, las pensiones y el cuidado; también debe buscarse el logro de niveles dignos de ingreso (CEPAL).¹⁹

Vida independiente.

La vida independiente e inclusiva en la comunidad es una idea históricamente procedente de las personas con discapacidad que reivindican ejercer el control sobre la manera en que quieren vivir, mediante la creación de formas de apoyo que potencien el pleno ejercicio de sus derechos, como la asistencia personal, y piden que las instalaciones comunitarias se ajusten a los principios del diseño universal²⁰.

17 La Guía Notarial de Buenas Prácticas para Personas con Discapacidad. El Notario como apoyo institucional y autoridad pública, de Rosalía Mejía, Notaria peruana, es una excelente iniciativa que desarrolla los deberes de las y los notarios en el servicio a las personas con discapacidad en su derecho de ejercer la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con las demás. La Guía fue publicada por la Unión Internacional del Notariado, y se puede encontrar aquí: https://www.uinl.org/documents/20181/339555/ANM_CGK-10-6-CDH+Guia-ESP/283f8ae1-da62-4e72-ab3e-b96fec0caaec

18 Cfr.: Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, párrafo 5, pág. 1. Disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=4slQ6QSmIBEDzFEovLCuW1a0Sza-b0oXTidImnsJZZVQfQeJF4ITob4CvijeTIAP6sU9x9eXO0nzmOMzdytOOLx1%2BaoaWAKy4%2BuhMA8PLnWfJ4z4216PJNj67NdUjGT87>

19 <https://www.cepal.org/es/temas/proteccion-social>

20 Ver: Observación General #5, Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrafo 4, 2017. Disponible en: https://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC6

D. DISCRIMINACIÓN

Discriminación por motivos de discapacidad.

Es cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.²¹ Puede afectar a personas que tienen una discapacidad en ese momento, que la han tenido en el pasado, que tienen predisposición a una posible discapacidad futura o que tienen una discapacidad presunta, así como a las personas asociadas a personas con discapacidad. Esto último se conoce como “discriminación por asociación”.²²

Discriminación directa.

Cuando, en una situación similar, las personas con discapacidad reciben un trato desigual en relación con otras personas debido a su diversidad. Incluye actos u omisiones que causen perjuicio. La discriminación puede identificarse en el motivo, la intención o en el efecto discriminador, aunque no haya intención discriminatoria. La no aceptación de una niña o niño con discapacidad en una escuela regular por causa de su diferencia es un ejemplo de discriminación directa.

Discriminación indirecta.

Cuando las leyes, las políticas o las prácticas individuales son neutras en apariencia, pero perjudican de manera desproporcionada a las personas con discapacidad. Por ejemplo, cuando una oportunidad, que en apariencia es accesible, en realidad excluye a ciertas personas debido a que por sus características no pueden beneficiarse de ella. Esto también puede considerarse discriminación por omisión y formar parte de una discriminación estructural. Omitir interpretación en lengua de señas o material educativo en lectura fácil, por ejemplo, en una escuela, implica discriminación indirecta contra las personas con discapacidad auditiva e intelectual que, aunque técnicamente pueden asistir a esa escuela, de hecho, quedan en posición de desigualdad y deben retirarse para matricularse en otra²³.

Discriminación estructural.

Situación sistemática y persistente a la acumulación de desventajas sociales²⁴. Incluye “patrones y contextos de violaciones de derechos humanos en perjuicio de grupos en situación de vulneración por su condición, situación social, económica y cultural, quienes han sido histórica o contextualmente marginados, excluidos²⁵” sin justificación legal alguna. Estos grupos pueden ser indígenas, mujeres, personas con discapacidad, LGT-BIQA, migrantes, adultos mayores, incluyendo personas de escasos recursos económicos o indigentes²⁶, que comparten una historia de discriminación, de prejuicios sociales negativos contra ellos, que suelen ser reforzados por la normativa, lo que “disminuye la posibilidad de defensa de los intereses del colectivo²⁷”. La discriminación estructural incorpora datos históricos y sociales que explican desigualdades de derecho (de jure) o de hecho (de facto), como “resultado de una situación de exclusión social o de ‘sometimiento’ (de grupos en situación de vulneración) por otros, en forma sistemática y debido a complejas prácticas sociales, prejuicios y sistemas de creencias²⁸”. La discriminación estructural puede presentarse en una zona geográfica específica, en todo el país, o la región.

21 Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN-CDPD), art. 2: Definiciones.

22 Ver: Observación General #6, Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrafo 18. Disponible en: https://conf-dts1.unog.ch/1/%20SPA/Tra-dutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC6

23 Ibid, párrafo 18, inciso b. También ver: Observación General núm. 20 (2009) sobre la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, párr. 10.

24 https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Discriminacionestructural%20accs.pdf

25 Gargarella, R.: Derecho y grupos desaventajados. Edit. Gedisa, Universidad de Palermo y Yale Law School, Barcelona, 1999, pág. 138. Citado en: Petellier Quiñones, Paola: “La discriminación estructural” en la evolución jurisprudencial de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En: Revista IIDH, Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Volumen 60, 2014, págs. 205-2015.

26 Si una persona “no dispone de los recursos para costear asistencia legal o pagar los costos del proceso, esa persona es discriminada”. Corte IDH: Excepciones al agotamiento de los recursos internos (artículos 46.1, 46.2.a y 46.2.b, Convención Americana sobre Derechos Humanos), opinión consultiva de 10 de agosto de 1990, OC-11/90, párr. 22. Citado en: Petellier, Paola, art. Cit., pág. 206.

27 Cfr: Gimenez Gluk, D. Juicio de igualdad y Tribunal Constitucional. Edit. Bosch, Barcelona, 2004, págs. 232-235. Citado por Petellier, Paola, art. Cit., pág. 207.

28 Cfr. Alegre, M. y R.Gargarella: El derecho a la igualdad. Aportes para un constitucionalismo igualitario. Edit. Lexis Nexis Argentina, S. A. y Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia, Buenos Aires, 2007, págs. 166 y 167. Citado por Petellier, art. Cit., pág. 207



Discriminación Interseccional.

Se refiere a una situación en la que varios motivos discriminatorios operan e interactúan al mismo tiempo de forma que son inseparables y, de ese modo, exponen a las personas afectadas a tipos singulares de desventaja y discriminación. Una persona con discapacidad o asociada a una discapacidad puede experimentar discriminación a causa de esa discapacidad, en combinación con el color de la piel, el sexo, el idioma, la religión, el origen étnico, el género u otra situación de vulneración. La discriminación interseccional puede darse en forma de discriminación directa o indirecta, como denegación de ajustes razonables o como acoso. Por ejemplo, que la información pública relativa a la pandemia por COVID-19 no sea accesible constituye discriminación contra todas las personas con discapacidad, pero la negación u omisión de atención en casos de violencia de género a una mujer sorda porque no puede acceder a los canales de atención regulares y porque su situación de vulneración ante la violencia es mayor por sus características, es una forma nueva de discriminación agravada, en la intersección del género y la discapacidad. La discriminación interseccional es indivisible, no puede ser abordada separadamente, porque la imposición de priorización de una categoría sobre otra implica una mayor opresión o vulneración de la persona como un todo. No se trata de una acumulación de discriminaciones, sino de una nueva, más compleja y más profunda acción discriminatoria. Se refiere a una situación en la que varios motivos o ejes de desigualdad operan e interactúan al mismo tiempo en una situación histórica determinada, produciendo en conjunto, de este modo, tipos singulares de desventaja y discriminación²⁹.

Discriminación por acoso.

Es un comportamiento no deseado que tenga por objetivo o consecuencia atentar contra la dignidad de la persona y crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo. Puede manifestarse mediante actos o palabras que tengan por efecto perpetuar la diferencia y la opresión de las personas con discapacidad. Este tipo de comportamiento puede agravarse en casos de personas con discapacidad en situación de mayor indefensión y en privación de su derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, como las que viven en instituciones residenciales, escuelas especiales u hospitales psiquiátricos. El “acoso escolar” y sus modalidades de acoso en Internet, ciberacoso y ciberodio, constituyen también delitos motivados por prejuicios particularmente violentos y dañinos³⁰.

E. DISCAPACIDAD COMO CONSTRUCCIÓN SOCIAL. ³¹

Comunidad Sorda.

El grupo social de personas y de organizaciones que constituyen una minoría lingüística y cultural, que comparten una lengua común, visual-gestual, la lengua de señas, experiencias comunes de inclusión y exclusión respecto de la sociedad mayoritaria, y comparten entre sí ciertos valores e intereses comunes en un permanente proceso de intercambio mutuo y de solidaridad, facilitado por el uso de la lengua de señas. Forman parte del patrimonio pluricultural de un país y, en tal sentido, con derechos colectivos conducentes.

Persona con discapacidad.

De conformidad con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Artículo 1), las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan ciertas características físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás³².

Persona con discapacidad auditiva.

Es aquella persona en situación de disminución o pérdida total de su funcionalidad auditiva, producida por diferentes causas, y que se enfrenta, en la interacción con el entorno, a barreras que impiden su acceso a la información y comunicación por la vía auditiva oral de la lengua mayoritaria, al no existir otras alternativas en dicho entorno.

29 Ver también: Observación General #3 (2016) sobre las mujeres y las niñas con discapacidad. Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrafos. 4 c) y 16.

30 Ver: Observación General #6, Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, párrafo 18. Disponible en: https://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tra-dutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC6

31 Es importante enfatizar aquí que la “discapacidad” como concepto es una construcción social que evoluciona con la historia y los contextos, asignándole un cierto valor a una persona debido a su diversa manera de funcionar e interactuar con el entorno. La discapacidad no tiene relación ni con las características reales ni potenciales ni percibidas individuales. Tampoco tiene relación con un diagnóstico médico, ni con “capacidad mental”. Es el resultado de la interacción entre la persona que ostenta características divergentes respecto de la “norma”, y un entorno más o menos preparado para esa diversidad. Ver: Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN-CDPD), Preámbulo, inciso e). También: Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley, del Comité de Naciones Unidas de la CDPD, párrafos 12 y 13, pág. 4. En base a este nuevo paradigma, ninguna de las descripciones de esta sección es una definición taxativa, estática o categórica, ni tampoco está basada en los preconceptos basados en el modelo médico-asistencial. Para crear un nuevo paradigma, es necesario partir también desde nuevas miradas hacia lo humano.

32 Cfr. Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, UN-CDPD, artículo 1: Propósito, pág. 4. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Persona con discapacidad intelectual.

Se utiliza este término para nombrar a las personas con características cognitivas e intelectuales, maneras de entender, razonar, comunicar y adaptarse al medio diversas al estándar y que, debido al estigma social asociado a esa diversidad, al interactuar con el entorno se encuentran con barreras para su inclusión educativa, laboral, el acceso a la comunicación y la información, la participación, el reconocimiento de su derecho a tomar decisiones, y a su ejercicio ciudadano, así como dificultades para el alcance y goce de su independencia y autonomía personal. Como dicen Rabazo y Moreno (2007: 17-18): “Esta concepción no supone un cambio de nombre para referirnos a la misma persona, sino un cambio en la forma de entender a esta persona. La discapacidad intelectual no la tiene la persona³³”.

Persona con discapacidad motriz/persona con discapacidad física/persona con movilidad reducida.

Persona que por diversas razones y características, tiene formas no tradicionales para funcionar y movilizarse dentro del espacio físico estándar, por lo que al interactuar con dicho entorno no diseñado para la diversidad humana, requiere de apoyos o ayudas técnicas tales como sillas de ruedas, muletas, andaderas, bastones, prótesis, etc. Las personas de talla baja y las personas adultas mayores también enfrentan dificultades para moverse en un espacio estándar.

Persona con discapacidad múltiple.

Persona que experimenta dos o más factores discapacitantes (edad, condición, característica, situación), y que al interactuar de dos o más maneras con el entorno, encuentra mayores barreras físicas, sensoriales, intelectuales y/o psicosociales, o de carácter social combinadas para su pleno desarrollo y autonomía. No solo se trata de la presencia de varias situaciones discapacitantes, sino de cómo inciden juntas sobre la calidad de inclusión y de ejercicio de derechos de la persona.

Persona con discapacidad psicosocial.

Persona que, independientemente de su auto-identificación como persona usuaria de servicios de salud mental; superviviente de la psiquiatría; persona que experimenta cambios de humor, de emociones, voces o visiones, enfrenta restricciones en el ejercicio de sus derechos y barreras a la participación sobre la base de su diversidad psicosocial y su estigmatización como “enfermedad mental”. El concepto apunta al reconocimiento de que tanto los factores internos como externos en la situación de la vida de una persona pueden afectar su necesidad de apoyo más allá de lo común.

“La discapacidad psicosocial se refiere a la experiencia de discriminación de una persona, que puede incluir la segregación, el confinamiento, las violaciones a la autonomía y la integridad física y mental³⁴, y / o la negación de los apoyos y adaptaciones deseados, en función de su angustia o perturbación subjetiva o la atribución de otros de angustia o perturbación³⁵”.

Persona con discapacidad visual.

Aquella persona con ceguera o baja visión que al interactuar con diversas barreras de un entorno construido sobre estándares visuales, se ve obstaculizada, restringida o impedida de participar plena y efectivamente en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas. Los apoyos o ayudas técnicas necesarios para su interacción con el entorno pueden ser el bastón blanco, lectores o amplificadores por voz, perro-guía o animal de asistencia; entre otros³⁶.

Persona Neurodivergente o neurodiversa.

Significa tener un cerebro que funciona en maneras que divergen significativamente de los estándares sociales de “normalidad”. La **neurodivergencia** (el estado de ser neurodivergente) puede ser en gran medida o completamente genético o innato (como el autismo, o la dislexia), o puede ser en gran medida producido por una experiencia que alteró el cerebro, o alguna combinación de ambas. Una persona cuyo funcionamiento neurocognitivo diverge de las normas sociales dominantes de múltiples formas – por ejemplo, una persona que es autista, disléxica y epiléptica – puede ser descrita como múltiple neurodivergente. “Algunas formas de neurodivergencia innatas o mayormente innatas, como el autismo, son factores intrínsecos y presentes en todos los niveles de la psique, personalidad y manera fundamental de relacionarse con el mundo de un individuo. El paradigma de la neurodiversidad rechaza la patologización de tales formas de neurodivergencia, y el Movimiento de la Neurodiversidad se opone a los intentos de deshacernos de ellas³⁷”.

33 Citado por: Muntaner, Joan J.: Escuela y discapacidad intelectual: propuestas para trabajar en el aula ordinaria. Sevilla, España, Ed. Alcalá de Guadaíra, 2009, pág. 17.

34 “Las categorizaciones pueden superponerse: una persona usuaria de servicios de salud mental puede no tener un problema de salud mental, y algunas personas con condiciones de salud mental pueden no enfrentar restricciones o barreras a su plena participación en la sociedad. Las categorizaciones no deben determinar ni socavar la protección de sus derechos reconocidos por las leyes de derechos humanos, incluidos los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos”. Ver: <https://undocs.org/A/HRC/34/32>: “Mental Health and Human Rights”, párrafo 5.

35 World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP) Statement on “Psychosocial Disability”: <http://www.chrusp.org/home/flyers>.

36 Definición tomada de los Estatutos de la Unión Latinoamericana de personas Ciegas (ULAC), capítulo II, artículo 3, actualizados en abril 2016. Ver: <http://www.ulacdigital.org/estatu-to-union-latinoamericana-de-ciegos-ulac-reforma-aprobada-por-la-ix-asamblea-general-celebrada-en-montevideo-uruguay-los-dias-28-y-29-de-abril-de-2016/>

37 Ver. Neurodiversidad: Algunos Términos y Definiciones Básicas. Traducción al español del original en inglés de Nick Walter. Disponible en: <https://neurolatino.wordpress.com/2016/06/18/neurodiversidad-algunos-terminos-y-definiciones-basicas/>



Persona sorda.

Es aquella que a partir de su funcionalidad auditiva significativamente reducida o inexistente, adquirida desde su nacimiento o en etapas pre-locutivas, se ha desarrollado como persona eminentemente visual, y por lo tanto, tiene como forma prioritaria – y, en muchos casos única - de comunicación e identidad social el uso de la Lengua de Señas³⁸.

Persona sordociega.

Persona con funcionalidad sensorial doble (visión y audición) reducida o inexistente por diversas causas, y que al interactuar con un entorno estándar encuentra barreras para comunicarse sin asistencia, y para moverse libremente y de manera independiente, lo que aísla a estas personas de la sociedad y de mantener una interacción con las demás personas en igualdad de condiciones. Pocos países ofrecen servicios apropiados para incluir a las personas con sordoceguera en la sociedad hoy en día. Un ejemplo es el servicio de guías-intérpretes cubierto con financiación pública. El sentido del tacto llega a ser muy importante para recibir información del entorno³⁹.

38 Cfr.: Ley 21.303 de la República de Chile, que Modifica la Ley 20.422, que Establecer Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, para promover el uso de la Lengua de Señas. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, BNC, 22 de Enero 2021. Disponible aquí: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1154963&idParte=10194827&idVersion=2021-01-22>

que modifica la Ley 20.404 de Inclusión Social de Personas con Discapacidad. República de Chile.

39 Definición adaptada de la Federación Mundial de Personas Sordociegas, disponible aquí: <https://www.wfdb.eu/es/about-us/>



Guía Práctica para el
Establecimiento de Apoyos
para el Ejercicio de la
Capacidad Jurídica de las
Personas con Discapacidad



1. Antecedentes

A. ARMONIZACIÓN DE LOS MARCOS JURÍDICOS REGIONAL E INTERNACIONAL

Con la entrada en vigor de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), se produjo un cambio de paradigma con respecto al derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Según el artículo 12 de la CDPD *“las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”*. Este artículo afirma que la subrogación del ejercicio y goce de los derechos de la persona con discapacidad ante la ley y en todos los aspectos de la toma de decisiones sobre su vida, que caracteriza al modelo de protección de la mayoría de los Códigos Civiles latinoamericanos (usualmente bajo figuras jurídicas como las declaratorias de interdicción y subsecuentes establecimientos de curatelas) debe ser sustituido por un nuevo sistema basado en el respeto irrestricto de la toma de decisiones de la propia persona con discapacidad, con apoyos para tomar dichas decisiones cuando lo requiera y lo solicite, y contando con la instalación de salvaguardias para resguardar que en la implementación de mecanismos de apoyos para la toma de decisiones no haya abusos ni injerencia indebida.

En contrapartida, el artículo I.2, inciso b) de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) establece que *“En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación”*. Tal criterio fue adoptado en un momento en el cual prevalecía otro entendimiento del concepto de discapacidad, como sinónimo de diagnóstico médico o de “deficiencia” individual (el llamado enfoque médico-asistencialista), que posteriormente resultó incompatible con el cambio introducido por el artículo 12 de la CDPD. En consecuencia, el Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS), que es la instancia encargada del seguimiento de la implementación de la CIADDIS, decidió adoptar una observación general en el año 2011 para fijar un criterio de interpretación que vaya en línea con el reconocimiento del derecho de ejercicio de la capacidad jurídica plena, con apoyos en los casos en que la persona lo solicite y considerando salvaguardas excepcionales, como mecanismos de evaluación y de monitoreo que garanticen que los apoyos para la toma de decisiones funcionen. Para ello, el CEDDIS ha descrito los argumentos jurídicos y sociales que ameritan un cambio de paradigma, pasando de un modelo de sustitución de la voluntad a un modelo de ejercicio pleno de la toma de decisiones, con apoyos si se requieren, basado en el respeto a la dignidad y la autonomía personal, que de ninguna manera suprima ni restrinja la voluntad de la persona con discapacidad ni el ejercicio por sí misma de sus derechos y decisiones.

La adopción de esta observación general, que funge como criterio de interpretación del artículo I.2.b) de la CIADDIS, constituye un gran logro para el CEDDIS, puesto que en ella se concretan los primeros esfuerzos de armonizar la CIADDIS con la CDPD, quedando reflejada la necesidad de establecer sinergias entre dichas convenciones a fin de que no existan mandatos contrapuestos para los países de la región que han ratificado ambos instrumentos.

B. DIAGNÓSTICO REGIONAL SOBRE EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Durante la Primera Reunión Extraordinaria del CEDDIS celebrada en mayo de 2011 en San Salvador, El Salvador, el Comité acordó la creación de una guía que facilite la implementación del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como de las recomendaciones contenidas en la observación general del CEDDIS descrita en el apartado anterior. Previo a dicha guía se consideró necesaria la realización de un **diagnóstico preliminar**, que permitiera visualizar cuáles son las principales dificultades que revelan los países del continente americano que han ratificado la CDPD para aplicar el artículo 12 de dicha Convención, determinando si tales obstáculos son de naturaleza legislativa, institucional, cultural o financiera.

A fin de recabar la información necesaria para la consecución de este diagnóstico se circuló a los Estados Miembros de la OEA, el 1 de febrero de 2012, un cuestionario dirigido a funcionarios de gobierno pertenecientes a las ramas del Poder Judicial, Legislativo y a los Ministerios, Consejos o Secretarías de Inclusión Social, Desarrollo Social, Infraestructura, u oficinas nacionales cuya misión se relacione con las políticas de discapacidad, en forma exclusiva o como organismo asesor del Estado (CONADIS/SENADIS o afines), con preguntas relacionadas con el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en términos de marcos jurídicos existentes; capacitación y toma de conciencia de los funcionarios judiciales; accesibilidad arquitectónica de las instalaciones de los tribunales; disponibilidad de herramientas para facilitar la comunicación; existencia de procedimientos adecuados cuando una de las partes o testigos en el juicio sea una persona con discapacidad; aplicabilidad y monitoreo de las curatelas impuestas para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas interdictas, entre otras cuestiones.

El CEDDIS designó en noviembre 2011 al Sr. Pablo Rosales, experto titular de Argentina ante el Comité, como Relator Especial que procesaría toda la información recibida de los cuestionarios nacionales a fin de levantar el diagnóstico preliminar.

Un total de 14 países remitieron sus cuestionarios: Argentina, Bolivia, Brasil, Costa Rica, Chile, Ecuador, El Salvador, Guyana, México, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Bahamas.

Los resultados del procesamiento de los referidos cuestionarios dieron lugar al primer diagnóstico regional sobre el ejercicio de la capacidad jurídica que fue presentado por el Relator durante la Tercera Reunión Extraordinaria del CEDDIS celebrada en San José, Costa Rica en noviembre de 2013.

En concreto, las principales conclusiones del diagnóstico fueron las siguientes:

- La mayoría de los Estados tienen normas que amparan a las personas con discapacidad, incluso anteriores a la vigencia de la CIADDIS o de la CDPD.
- En su mayoría los Estados utilizan distintas formas de determinar situaciones de discapacidad mostrando heterogeneidad entre las mismas, aunque un eje en común es que aún predominan las clasificaciones médicas de la discapacidad, siendo la Clasificación Internacional de Funcionalidad (C.I.F.) utilizada por la mitad de los Estados: Cinco Estados informan determinar la situación de discapacidad con la clasificación C.I.F., dos de ellos con la CIDDIM, otros dos utilizan la CIE10 y los restantes determinan la situación de discapacidad por otros medios.
- Ninguno de los Estados ha informado tener en su normativa interna una definición que distinga claramente los conceptos de discapacidad mental y el de discapacidad intelectual y ninguno tiene determinado el concepto de discapacidad psicosocial (real o percibida). No obstante se informan distintas definiciones de discapacidad, sustentadas la mayoría de ellas en un modelo acorde con las modalidades de determinación de la discapacidad mencionada previamente y, en general, comparándola con parámetros de “normalidad”. Algunos Estados tienen leyes de salud mental específicas o incorporan el concepto de salud mental en otras normas generales. En resumen: a) El concepto “discapacidad” está definido en todos los Estados; b) la definición guarda relación con la modalidad de determinación de la situación de discapacidad, en el

marco del modelo médico y en relación a la “normalidad” como parámetro y en la mayoría de los casos no existe una distinción entre discapacidad mental (o psicosocial, o neurodiversidad, u otro) y discapacidad intelectual y c) el concepto de salud mental se encuentra en crecimiento y desarrollo en la región.

- Los Estados informan sobre la detección de una variada clase de estereotipos, imágenes circulantes o percepciones negativas que afectan a las personas con discapacidad en distintos ámbitos, incluido el judicial. Los principales estereotipos identificados por los informantes son: a) presencia arraigada del modelo médico rehabilitador, b) inadecuado reconocimiento de la capacidad de ejercicio de los derechos, c) falta de conciencia de valor y respeto a la diversidad humana; d) la invisibilidad de las personas con discapacidad y, e) procedimientos judiciales estandarizados e inexistencia de estudios oficiales sobre estas prácticas negativas.
- La región promueve activamente la capacitación de los operadores judiciales a través de actividades realizadas hacia el interior del Poder Judicial o conjuntamente con programas u organismos del Poder ejecutivo (principalmente las CONADIS o similares). La misma presenta la forma de programas en colaboración con CONADIS, incorporación transversal de la temática en las escuelas judiciales, talleres específicos, capacitaciones dentro del Poder judicial, cursos centrados en accesibilidad y en otros casos se aborda dentro de otros cursos en forma genérica. La mayoría de los Estados prevén nuevas opciones de capacitación a futuro.
- Los Estados informaron como contenido prioritario de las capacitaciones el conocimiento de las Convenciones ONU-OEA sobre discapacidad. Específicamente se refieren también a: a) concientización y reconocimiento de la autonomía y la voluntad de las personas con discapacidad y del modelo social de la discapacidad; b) lucha contra los estereotipos negativos que las Personas con Discapacidad tienen en el ámbito público y privado para permitir la valoración e inclusión de la diversidad y la identificación de acciones discriminatorias, c) accesibilidad de las personas con discapacidad y d) capacitaciones basadas en técnicas de talleres de trabajo.
- La oferta educativa de educación superior en la región, aunque no se informa el grado de inclusión en términos del artículo 24 de la CDPD, se encuentra en crecimiento y desarrollo y se expresa mediante oferta educativa local, a través de redes regionales de universidades o mediante la colaboración internacional.
- La accesibilidad arquitectónica de los edificios judiciales constituye una deuda pendiente en la región ya que la mayor parte de los Estados informa que existen barreras de accesibilidad para las personas con discapacidad. En algunos casos la no accesibilidad es total, en otros se establece una diferencia entre edificios judiciales anteriores a la Convención ONU y los nuevos espacios que se construyen, que sí son accesibles. La accesibilidad en las instalaciones del Poder Judicial se ha venido promoviendo de forma paulatina, y en la actualidad los Estados que se encuentran en estos procesos informan que las nuevas edificaciones incluyen los estándares universales de accesibilidad. Varios Estados informan que se encuentran en proceso para que todo tipo de instalaciones públicas sean accesibles para las personas con discapacidad aunque, en general, el Estado no cuenta con inventarios o informes detallados sobre accesibilidad de estas instalaciones.
- En su mayor parte, las páginas web del Estado aún no son accesibles, pero resulta positivo que la mayoría tiene normativas que regulan la obligatoriedad de la misma. Se informa que algunas páginas oficiales del gobierno y las relacionadas con discapacidad tienen accesibilidad, aunque las demás se encuentran en proceso para ello. Al menos un 20% de los Estados no tiene aún accesibilidad web, pero manifiestan estar trabajando en ello.
- Algunos Estados disponen de peritos de lengua de señas o herramientas de lectura accesible en forma permanente (en estos casos en general se encuentran regulados a través de leyes o normas) y otros proveen estas herramientas de accesibilidad cuando son requeridas en cada caso particular, contando con el financiamiento del Estado. Otros Estados aún se encuentran en proceso de encuadre legal o de organización de estas herramientas incluso determinando algún área de Estado para la defensa de las Personas con Discapacidad. Ningún Estado, por ahora, informa disponer de ambas herramientas en todo el Poder judicial, pero se reconoce la necesidad de desarrollo de las mismas.

- Respecto a los procedimientos judiciales, en principio, en todos los Estados, la regla es que cuando una persona con discapacidad interviene en un procedimiento judicial es representada por un tercero, en algunos casos llamado curador, en otros tutor, en otros puede ser una persona cercana o un organismo del Poder judicial. En todos los Estados relevados existe alguna forma de asesoramiento o patrocinio legal de las personas con discapacidad en el ámbito del Estado de carácter gratuito, pero que funcionan con diferentes modalidades.
- Respecto a la accesibilidad de los procedimientos judiciales en los que intervienen personas con discapacidad, como justiciables, testigos o jurados, ninguno de los Estados informa tener adecuaciones específicas a los procedimientos procesales en estos casos. Los códigos procesales son aplicables a toda la población en general, aunque se establecen en cada caso algunas herramientas específicas cuando intervienen Personas con Discapacidad. En resumen, se encuentra pendiente la adecuación integral de las normas de procedimientos judiciales en este sentido, aunque todos los Estados disponen de herramientas de apoyo a las Personas con Discapacidad en estos procesos.
- En los procedimientos judiciales, si el juez o el personal administrativo observase que una de las partes del proceso o un testigo tiene algún tipo de discapacidad los Estados toman medidas variadas. En primer lugar, las medidas a tomar por el Poder Judicial tienen una relación directa con la mayor o menor visibilidad de la situación de discapacidad. La más común de las medidas es la determinación respecto a si la persona requiere o no una representación, suspendiéndose el proceso hasta la decisión.
- En ninguno de los Estados la legislación nacional contempla mecanismos o sistemas de apoyo para la toma de decisiones de las personas con discapacidad en los términos del art. 12 de la CDPD. En algunos casos el “apoyo” solicitado es el de un perito o un médico. En otros casos también se aplican las Reglas de Brasilia.
- Respecto a las personas con discapacidad en situación de encierro, la falta de medidas tendientes a facilitar la autonomía y la dignidad de las Personas con Discapacidad en este escenario constituye la realidad de todos los Estados, lo cual se agrava en el caso de las personas con discapacidad mental o psicosocial (real o percibida), personas del espectro autista, y personas con discapacidad sensorial (ciegas o sordas), o con retos múltiples, y particularmente la falta de accesibilidad arquitectónica para personas con discapacidad motriz. Las dificultades que se mencionan son variadas: a) los centros de detención no son aptos para la permanencia de personas con discapacidad, b) los Centros Penitenciarios no cuentan con medidas o estructuras acondicionadas para las personas con discapacidad física, c) el federalismo regula facultades exclusivas de los estados provinciales que dificulta la homogeneidad de las propuestas, d) desconocimiento de las condiciones en que se encuentran recluidas las Personas con Discapacidad, e) ambientes en condiciones de hacinamiento, de infraestructura pequeña y en la mayoría de ellos se sobrepasa la cantidad de internos a su capacidad de recinto, y f) desventajas de las personas sordas que no pueden comunicarse con los demás internos y personal que les custodia porque en estos recintos en su generalidad se desconoce la lengua de señas para comunicarse con personas sordas.
- Respecto a las capacitaciones mencionadas en el artículo 13 inciso 2 de la CDPD, la mayoría de los Estados ofrecen capacitaciones, originadas en un mandato normativo o bien incorporado a los currículos de las Escuelas judiciales, específicamente respecto a apoyos y ajustes razonables, o en otros casos incorporando trabajo con los estereotipos que generan conductas discriminatorias contra las Personas con Discapacidad.
- En cuanto a la capacidad de obrar de las Personas con Discapacidad, la mayoría de los Estados se pronuncia por el acuerdo positivo al cambio que implica la vigencia del artículo 12, expresando la necesidad de aplicar gradualmente el mismo a fin de superar los estereotipos negativos que subsisten respecto a la capacidad de ejercicio de derechos de las Personas con Discapacidad. Existe consenso en los Estados sobre la aplicación concreta del artículo 12, aunque se concluye también que es necesario realizar modificaciones al derecho interno para su mejor aplicación. La modificación mayormente propuesta por los Estados es la del Código Civil. Sin embargo, los Estados expresan la necesidad de aplicar gradualmente algunas medidas que faciliten la aplicación efectiva del modelo del art. 12, expresadas en la forma de prioridades indicadas en los puntos 5.b.1, 5.b.2. y 5.b.3 de la relatoría.

- Sobre el alcance de la compatibilidad entre la interdicción o curatela y el artículo 12 de la CDPD, una mayoría de Estados expresan la incompatibilidad de ambos modelos con distintos argumentos, pero las posturas aparecen compartidas con quienes consideran que se debe mantener también el modelo de representación. Otros Estados encuentran cierta compatibilidad práctica en los dos modelos, pero condicionada a la necesidad de concretar cambios. Otra postura apunta a que la interdicción o curatela sólo es válida cuando es dictada por un tribunal en protección de las personas con discapacidad o bien porque en la práctica ha demostrado resultados positivos, y otros Estados entienden que la propia CDPD permite esta interpretación. Algunos Estados proponen no eliminar la figura de la interdicción o curatela, sino mantenerla para casos muy puntuales. Para concluir, observamos que entre la aceptación del modelo del artículo 12 y la percepción de su aplicación concreta subsiste aún un importante margen de espacio para la gradualidad y la superación de las décadas de vigencia y consolidación del modelo fundado en la representación a través de la interdicción o curatela, figura jurídica que es aceptada en varios casos como un “modelo exitoso de protección” de las Personas con Discapacidad.
- Para el caso de que fueran necesarias reformas de fondo y de procedimiento, se les pregunta a los Estados cómo consideran que debe realizarse el camino de la eliminación de la figura de la curatela, tutela o insania, para apuntar hacia el modelo de capacidad amplia del artículo 12 de la CDPD determinando quiénes (actores políticos y técnicos clave) deben participar en el diseño de propuestas para dichos efectos. Tres grupos de propuestas son indicadas: a) Reformas de fondo y de procedimiento, b) Mantenimiento de la interdicción o curatela (propuestas contrarias al artículo 12 de la CDPD) divididas en dos grupos: a.1) Mantener la interdicción o curatela, pero regulando un procedimiento que apunte a determinar las circunstancias de cada caso particular; a.2) Mantener la interdicción o curatela, pero reforzando lineamientos. Como conclusión, la aplicación plena del artículo 12 de la CDPD no aparece aún en la región como una alternativa plenamente consolidada frente al modelo de representación, respecto del cual por ahora existe cierto consenso de mantenerlo limitado a casos puntuales
- Varios Estados consideran que es necesario adoptar medidas de transición entre el modelo de representación hacia el modelo de capacidad amplia con apoyos del artículo 12 de la CDPD. Estas medidas propuestas se reúnen en los siguientes grupos: a) Propuesta de transición previa a la aplicación del modelo del art. 12 con revisión de la actual legislación. Se propone la necesidad de un proceso gradual de modificación del derecho interno como previo a la aplicación plena del modelo del art. 12. Otro Estado estima necesario iniciar estudios legislativos previos, b) Algunos Estados proponen la aplicación inmediata del artículo 12, fundado en la jerarquía normativa de la CDPD que debe ir acompañada de capacitación adecuada junto con una amplia difusión y promoción de los derechos. También se consideró innecesaria una transición al modelo social, sino entender qué significa el mismo. Sin embargo, particularmente en esta pregunta del cuestionario, varios Estados no emitieron opinión alguna.
- Respecto a procedimientos de “adecuación de la capacidad jurídica de obrar”, (o de “provisión de apoyos para la toma de decisiones”), en el marco del artículo 12 y 13 de la CDPD, en algunos casos, las modificaciones legislativas influyeron centralmente en las decisiones judiciales. La previsión normativa surge en otros Estados en la misma constitución nacional y también a través de documentos base sobre los que se trabajaron las capacitaciones. En otros casos no se prevé legislativamente las adecuaciones, aunque ello no significa que las mismas no se realicen en función del rango supralegal de la Convención. Sin embargo, ninguno de los Estados informantes tiene regulados los apoyos para la toma de decisiones a Personas con Discapacidad que lo requieran en los términos del artículo 12 de la CDPD.
- Respecto a ejemplos de buenas prácticas que permitan sustituir el modelo de representación o bien aplicarlo, pero limitándose a casos particulares, los Estados proponen las siguientes como ejemplos de las mismas: a) Campañas masivas que trabajen para modificar los estereotipos negativos que afectan a las Personas con Discapacidad y a sus derechos, b) Transversalización de la discapacidad en todos los programas y políticas de Estado, c) Promover la eliminación de estereotipos y eliminación de prácticas nocivas por parte de los funcionarios públicos, d) Difundir y concientizar a todos los jueces sobre la necesidad de fortalecer en sus criterios la presunción de capacidad jurídica de obrar que opera en favor de todas las personas con discapacidad como derecho humano, así como todas las implicaciones que este fortalecimiento implica en la interpretación de la ley, e) Escuchar a las personas (o colectivos) con discapacidad, f) Trabajar

con las personas con discapacidad y sus grupos familiares a fin de acompañar los cambios de paradigmas hacia el concepto de autonomía y vida independiente afectado en toda la región por las prácticas enunciadas anteriormente, g) Desalentar y limitar las medidas de seguridad, principalmente internaciones prolongadas, que afectan a las personas con discapacidad y en especial a quienes tienen discapacidad psicosocial real o percibida, h) Limitar las interdicciones a casos extremos en el marco de instituciones estatales (unidades jurídicas) que participan activamente en la defensa de las Personas con Discapacidad. Se propone también: “Identificar los tipos de actos en los que debe darse mayor atención dentro de un sistema de apoyos, para que las instituciones involucradas con esos actos reciban capacitación prioritaria y diseñen protocolos de atención adecuados”, i) Inclusión en los planes de estudio los derechos de las personas con discapacidad y sobre la diversidad, concientizando a través del modelo educativo, j) Capacitaciones no solo dirigidas a funcionarios públicos, sino también al sector privado y k) Impulsar la intermediación y la escucha entre el poder judicial y las personas con discapacidad en los procesos judiciales.

C. GRUPO DE TRABAJO PARA EL DESARROLLO DE UNA GUÍA SOBRE APOYOS Y SALVAGUARDIAS

Culminado el diagnóstico preliminar se constituyó un grupo de trabajo del CEDDIS compuesto por las delegaciones de Argentina, Brasil, Costa Rica, Chile, Panamá y Perú para trabajar en coordinación con representantes de la sociedad civil y profesionales de diversas áreas (antropólogos, sociólogos, abogados, entre otros) para elaborar una guía dirigida a actores judiciales, legisladores y otros funcionarios públicos de los Estados de la Región, que contribuya a esclarecer el “cómo hacerlo” en la constitución de sistemas de apoyos e implementación de mecanismos de monitoreo y evaluación, o salvaguardias, a los que se refiere el artículo 12 de la CDPD, atendiendo a las necesidades que fueron detectadas a la luz de las conclusiones del diagnóstico.

El Grupo de Trabajo inició sus labores en el año 2014 con la definición de los objetivos del Manual, que posteriormente se denominaría “Guía”; la caracterización de sus principales destinatarios, y la elaboración de un esquema de contenidos. Ese año y el siguiente se inició la elaboración de un Marco Conceptual preparado por la Representación de Argentina con el apoyo de la Secretaría de Derechos Humanos de ese país, cuya versión preliminar fue presentada en una reunión especial que el Grupo mantuvo en Lima, Perú, en abril de 2015. En esa ocasión se aprobó el desarrollo y envío de dos cuestionarios dirigidos, respectivamente, a funcionarios del sector gubernamental y organizaciones de personas con discapacidad como parte de la sociedad civil. La finalidad era complementar el Diagnóstico Regional sobre capacidad jurídica ya reseñado, y compilar la información disponible como base de la guía. Se consideró que podría requerirse información específica, máxime que se había iniciado en algunos Estados un debate e incipiente proceso de intento de adecuación y armonización legislativa, conforme el Artículo 12 de la CDPD.

Los cuestionarios fueron distribuidos en septiembre de 2015 entre los Estados Miembros de la OEA para compilar información sobre las dificultades para el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, con preguntas destinadas a sondear, entre otros temas, el conocimiento de los marcos jurídicos internacionales, la existencia de legislación local, capacitaciones recibidas, factores que limitan el ejercicio de la capacidad jurídica, opiniones que son valoradas para determinar el tipo de apoyo, y garantías de accesibilidad que ofrece el organismo encuestado, entre otras cuestiones.

Para mediados de 2016 un total de 170 cuestionarios fueron recibidos (85 del sector público y 85 de sociedad civil) entre los siguientes 11 países participantes:

PAÍS	SECTOR PÚBLICO	SOCIEDAD CIVIL	TOTAL
ARGENTINA	11	11	22
BOLIVIA	4	3	7
BRASIL	3	6	9
CHILE	28	47	75
COLOMBIA	6		6
ECUADOR	1	1	2
EL SALVADOR	9	6	15
GUATEMALA	6	6	12
PANAMÁ	11	3	14
PERÚ	4	1	5
REP. DOMINI.	2	1	3
TOTAL	85	85	170

Para el procesamiento de estos cuestionarios los expertos de Argentina ante el CEDDIS diseñaron dos plantillas de relevamiento, una para los cuestionarios del sector público y otra para los cuestionarios de la sociedad civil. Durante la Séptima Reunión del CEDDIS celebrada en Santiago, Chile en octubre de 2016, se dieron a conocer los resultados preliminares de este ejercicio. Los expertos de Argentina compartieron con el Comité que se detectaron múltiples inconsistencias en las respuestas dadas por los participantes, dificultando la determinación de tendencias, en virtud de lo cual el Comité decidió circular un nuevo cuestionario a los Estados Miembros de la OEA para reportar casos en los cuales se están implementando, por parte de actores públicos o privados, o mediante la colaboración público/privada, experiencias y buenas prácticas que no haya sido posible volcar en los primeros cuestionarios circulados en 2015.

Esta nueva solicitud se enfocó en recolectar experiencias concretas sobre autodeterminación, autonomía, independencia e inclusión en la comunidad; acceso a la justicia; respeto de la integridad y libertad personal; ejercicio de derechos personales y patrimoniales (conformación de una familia, elección de dónde y con quién vivir; consentimiento para intervenciones médicas o tratamientos; celebración de contratos de trabajo, bancarios y de seguros; transmisión de bienes inmuebles o registrables; sufragio; disposiciones anticipadas para garantizar la toma de decisiones, preferencia y voluntad de la persona, entre otras cuestiones.

El nuevo cuestionario fue distribuido a las Misiones Permanentes de la OEA el 11 de enero de 2017, fijando un plazo de respuesta al 31 de marzo del mismo año. Costa Rica, México y Perú enviaron nuevos insumos al Grupo de Trabajo.

D. INSUMOS APORTADOS POR EXPERTOS INTERNACIONALES

El 31 de agosto de 2017 se llevó a cabo una videoconferencia con expertos internacionales⁴⁰ convocados por el CEDDIS para dialogar sobre mecanismos de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Este espacio estuvo dedicado a conocer las opiniones de las y los expertos en torno a los siguientes temas:

- Experiencias prácticas de campo en las que se hayan implementado mecanismos de apoyo, así como salvaguardias, si corresponde, efectivas para las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
- Condicionantes previos que deberían tenerse en cuenta para la implementación de experiencias prácticas de apoyos para las personas con discapacidad referidas por los expertos.
- Condicionantes que afecten la puesta en marcha, continuidad y sostenibilidad de tales experiencias.
- Relevamiento de opiniones y percepciones de las propias personas con discapacidad usuarias del sistema de apoyos en cuanto al paso de un modelo de sustitución de la voluntad al de toma de decisiones con apoyo cuando se requiere.
- Aspectos teóricos que deberían atenderse en la puesta en marcha de estas experiencias.
- Opinión o percepción valorativa de las experiencias, remarcando aspectos positivos, buenas prácticas o situaciones negativas que deberían evitarse.

Las y los expertos proveyeron al CEDDIS insumos importantes para su investigación y algunos de ellos comentarios escritos complementarios.⁴¹

E. DEFINICIÓN DE EJES TEMÁTICOS

Durante la Sexta Reunión Extraordinaria del CEDDIS celebrada en San José, Costa Rica en noviembre de 2017, el grupo de trabajo, tomando en cuenta todos los insumos recibidos tanto por los Estados Miembros de la OEA como por los expertos colaboradores, esbozó los ejes temáticos que compondrían la guía e inició la identificación de los marcos jurídicos de referencia, barreras a remover, orientaciones prácticas y ejemplos de situaciones concretas para orientar a las autoridades del sector público y familiares de personas con discapacidad respecto de mecanismos de apoyo que garanticen el ejercicio pleno del derecho a tomar decisiones por parte de las propias personas con discapacidad, desde un rol protagónico, donde el apoyo, cuando se solicita, respete su voluntad y preferencias. Los nueve ejes temáticos acordados fueron:

40 Entre ellos los Señores Luis Fernando Astorga, Director Ejecutivo del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IID); Patricia Brogna, Investigadora del Programa Universitario de Derechos Humanos y Discapacidad de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); Monica Cortés, Directora de la Asociación Síndrome de Down Colombia (Asdown); Luis Miguel Del Águila, Asesor del Congreso de Perú y Presidente de la Asociación de Distrofia Muscular del Perú; Claudio Espósito, Coordinador de la Comisión de Discapacidad de los Colegios de Abogados de la Provincia de Buenos Aires, Argentina; Meg Mszyczo, Coordinadora de la división de los derechos de las personas con discapacidad de Human Rights Watch; Alberto Vásquez, Presidente de Sociedad y Discapacidad (SODIS); Tina Minkowitz, Presidenta del Centro por los Derechos Humanos de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría, entre otros.

41 Los siguientes expertos e instituciones colaboradoras presentaron asimismo insumos escritos:

i. Colombia (Asociación Asdown)

ii. Perú:

- CONADIS Perú
- Defensoría del Pueblo
- Proyecto Ciudadanía
- Sociedad Peruana de Síndrome de Down

iii. Centro por los Derechos Humanos de Usuarios/os y Sobrevivientes de la Psiquiatría

iv. Expertas chilenas Francisca Figueroa y Marcela Benavides

1. Autonomía y autodeterminación
2. Acceso a la justicia
3. Derecho a formar una familia
4. Derechos sexuales y reproductivos
5. Vida independiente
6. Ejercicio de derechos patrimoniales
7. Participación política y electoral
8. Acceso a la protección social
9. Consentimiento libre e informado

Durante el año 2018 el Comité tomó una pausa en el desarrollo de los contenidos de la Guía con motivo de la aproximación de la fecha de solicitud del Tercer informe Nacional de cumplimiento de la CIADDIS y el Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (PAD), que sería solicitado a los Estados Miembros de la OEA a mediados de 2019. Por lo mismo, las dos reuniones ordinarias del CEDDIS convocadas en 2018 se enfocaron en la revisión y actualización de los indicadores que conformarían el formato del Tercer Informe.

Entre abril y mayo de 2019 el CEDDIS celebró su Undécima Reunión Ordinaria en la ciudad de Asunción, Paraguay, en la cual se constituyeron cuatro grupos de trabajo conformados por miembros del CEDDIS y otros expertos colaboradores que derivó en el primer borrador de la guía (Versión 1) que fue distribuida originalmente como Anexo al Informe Final de dicha reunión. Dicha versión fue posteriormente complementada entre las Autoridades del CEDDIS, expertos de Argentina y el Departamento de Inclusión Social de la OEA durante el segundo semestre de 2019, derivando en un segundo documento (Versión No. 2) que fue sometido a consulta de la organizaciones de la sociedad civil inscritas en la OEA a inicios de 2020 y que fue asimismo compartida con un grupo de expertos internacionales que también han fungido como colaboradores a lo largo del proceso de recolección de información para la definición de contenidos de este instrumento.

Tras circular la Versión No. 2 de la Guía en 2020 para recibir retroalimentación de organizaciones de la sociedad civil y expertos, se recibieron un total 10 contribuciones conforme se indica a continuación:

Aportes de expertos internacionales

1. Alberto Vásquez, Presidente de Sociedad y Discapacidad (SODIS).
2. María Graciela Iglesias, Experta en discapacidad y Secretaria Ejecutiva del Órgano de Revisión de Salud Mental de la República Argentina.
3. Mónica Cortés, Directora Ejecutiva de la Asociación Síndrome de Down Colombia (Asdown); Coordinadora Red de Familias por el Cambio y Representante de Inclusión Internacional.
4. Silvia Quan, Especialista guatemalteca en derechos humanos de las personas con discapacidad. Experta independiente del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para el período 2011-2016 del cual fue su Vicepresidenta.
5. Tina Minkowitz, Presidenta del Centro por los Derechos Humanos de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría.

Aportes de organizaciones de la sociedad civil

1. Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS).
2. Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC).
3. Fundación Andar y Rodar.
4. Organizaciones de la sociedad civil de Argentina: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad - REDI, el Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de la provincia de Córdoba, y la Mesa de Trabajo en Discapacidad y DDHH de la provincia de Córdoba.
5. Organizaciones de la sociedad civil de Perú provenientes de Lima Metropolitana, Ancash, Pasco y Moquegua que fueron consolidados por el CONADIS-Perú.

El CEDDIS, a través de una consultoría técnica desarrollada en 2021 a cargo de la experta Pamela Molina, ha consolidado todos los comentarios recibidos de los expertos y organizaciones de la sociedad civil antes referidos, dando como resultado la versión final de la guía sometida a la aprobación del CEDDIS en su Duodécima Reunión Ordinaria celebrada del 25 al 27 de octubre de 2021.



2.

Marco Conceptual

A. La perspectiva de los Derechos Humanos

B. Modelo social de la discapacidad

C. El encuentro de ambas perspectivas

D. El ejercicio de la capacidad jurídica y los Derechos Humanos

E. La capacidad jurídica y su relación con otros derechos.

1. Aspectos generales
2. Toma de conciencia
3. Educación inclusiva
4. Vida independiente e inclusión en la comunidad
5. Trabajo y empleo
6. Participación de las Personas con Discapacidad (artículo 29 CDPD)
7. Acceso a la justicia
8. Mujeres y niñas con discapacidad
9. Derecho a la Libertad y Seguridad Personal, Protección contra la Tortura o Penas crueles, Inhumanas y Degradantes; Protección contra la Explotación, la Violencia y el Abuso; Protección de la Integridad Personal y Derecho al Consentimiento libre e informado (artículos 14, 15, 16, 17 y 25 CDPD)

F. Los Tratados de Derechos Humanos en materia de discapacidad

1. Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación hacia las Personas con Discapacidad (CIADDIS)
2. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)
3. Observaciones Finales del Comité de la CDPD (ONU) a los países miembros.

G. Obligaciones de establecer Sistemas de Apoyo para las Personas con Discapacidad que lo requieran.

1. Conceptualización general
2. Tipos de apoyo

H. La Corte Interamericana de Derechos Humanos

I. Jurisprudencia en Capacidad Jurídica en la Región

A. LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición, como la de encontrarse en situación de discapacidad.

Los tratados de derechos humanos buscan establecer un sistema para proteger la dignidad humana⁴². En este marco, todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna, y estos derechos son universales, indivisibles, interdependientes y están relacionados entre sí⁴³.

Tanto el Sistema Internacional de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como el Sistema Interamericano de Derechos Humanos de la Organización de Estados Americanos (OEA), han aprobado declaraciones y tratados que son la base de los sistemas⁴⁴ respectivos, pero a su vez, progresivamente, han generado instrumentos de protección de derechos dedicados a grupos específicos de la población, a fin de reforzar su garantía.

Entre estos grupos se encuentran las personas con discapacidad, que en las Américas cuentan desde el año 1999 con la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la OEA; y en todo el mundo, desde el año 2006 con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas.

B. DIAGNÓSTICO REGIONAL SOBRE EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Históricamente, la discapacidad fue considerada un trastorno, una “anormalidad” que residía en las personas que -por diversas causas- ostentan diferentes corporalidades, maneras de movilizarse, ritmos de aprendizaje y comprensión intelectual, formas no tradicionales de expresar y experimentar emociones, o recibir la información del entorno. Lo diferente fue considerado “anormal”, y lo “normal” se considera homogéneo. En consecuencia, “ser discapacitado” pasó a convertirse en adjetivo de la identidad de persona, quien automáticamente adquiere un menor valor por esa razón, y es categorizada según diagnósticos médicos. Se veía la diferencia, definida según diagnóstico, como la causa “natural” de la supuesta “incapacidad” de estas personas para participar con éxito del sistema educativo regular, del mercado laboral abierto, o para incluirse en la vida social y ciudadana en igualdad de condiciones que las demás personas.

Cuando la discapacidad se percibe de esa manera, las respuestas de la sociedad se limitan a uno de los dos caminos siguientes: “reparar” a la persona mediante la medicina o la rehabilitación (enfoque médico), o proporcionarle cuidados por medio de programas de beneficencia o de asistencia social (enfoque de beneficencia). Siguiendo estas miradas, la vida de las personas con discapacidad se entrega a profesionales que controlan decisiones tan fundamentales para ellas como la escuela a la que asistirán, el tipo de apoyo que recibirán y el lugar donde vivirán.

Durante los últimos decenios se ha dado un cambio importante en la manera de entender la discapacidad. Se considera que el concepto de discapacidad es una construcción socio-política que no tiene relación real con las características individuales de la persona. En lugar de ello, se considera que la discapacidad es la consecuencia de la interacción de una persona con un entorno que no da cabida a sus diferencias individuales, que no está diseñado para la diversidad humana, y que por tanto genera barreras para la participación social autónoma y la vida independiente de las personas así consideradas “diferentes”. Este enfoque es conocido como el modelo social de la discapacidad.

42 Medina Quiroga, Cecilia; La Convención Americana: Teoría y Jurisprudencia; pág. 8; Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile; publicado en <http://www.corteidh.or.cr/tablas/23072.pdf>

43 Declaración y Programa de Acción de Viena, A/CONF.157/23, 12 de julio de 1993

44 En el marco de la OEA véase la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) y la Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969). En el marco de Naciones Unidas véase la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ambos, 1966).

El modelo social de la discapacidad tiene su origen en Inglaterra y Estados Unidos, a finales de 1960. Fue entonces cuando algunas personas con discapacidad tomaron la iniciativa para impulsar cambios políticos, dirigiendo la atención hacia “el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban— producían su discapacitación. De este modo, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria⁴⁵”, propiciando el tránsito desde una mirada asistencial a una de derechos.

El modelo social parte del supuesto que “*las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales*”⁴⁶. Entonces, las limitaciones no son personales, sino que se vinculan con la forma en que la sociedad considera, o no considera, la diversidad humana expresada por las personas en situación de discapacidad. Como consecuencia, las respuestas sociales deben dirigirse a remover las barreras y los estigmas que obstaculizan el ejercicio de los derechos fundamentales por parte de estas personas.

C. EL ENCUENTRO DE AMBAS PERSPECTIVAS

La perspectiva de derechos humanos y el modelo social presentan coincidencias en el plano de los valores: “*la dignidad, entendida como una condición inescindible de la humanidad; la libertad entendida como autonomía —en el sentido de desarrollo del sujeto moral— que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; y la igualdad inherente de todo ser humano —respetuosa de la diferencia*”⁴⁷—.

De la misma manera, el enfoque tutelar y el modelo médico o de beneficencia, se articulan para intervenir sobre las personas con discapacidad ya no consideradas como sujetas de derecho.

Cuadro comparativo Enfoque tutelar vs. Enfoque de Derechos Humanos:

Conceptualizaciones	Enfoque tutelar/modelo médico	Enfoque de derechos humanos
Denominación del sujeto	Discapacitados, insanos, minusválidos, o la persona nombrada conforme a un diagnóstico médico o deficiencia (paralítico, ciego, esquizofrénico, autista, etc.)	Persona con discapacidad.
Trato hacia la Persona con Discapacidad	Demanda de “normalización”. Discapacitación. Menosprecio.	Aceptación de la diversidad. Dignificación de la persona con discapacidad como sujeto de derechos y como parte de la diversidad humana.
Ante la diversidad corporal y funcional	Se limitan actividades y el derecho a la autonomía, se segrega, se presupone incapacidad.	Se implementa como derecho la asistencia personal, los apoyos o ajustes razonables para la vida independiente y para la toma de decisiones.
Toma de decisiones	Por otros: profesionales, curadores, jueces, familiares.	Por la persona con discapacidad sin excepciones.
Ante dificultades para la toma de decisiones	Restricción o negación absoluta de la capacidad jurídica, curadores, declaración legal de incapacidad.	Pleno ejercicio de la capacidad jurídica, sistema de apoyos para tomar decisiones.
Intervención del Estado	Sobre la Persona con Discapacidad para subsanar, curar o eliminar la “deficiencia”.	Sobre el entorno para remover barreras que discapacitan.
Políticas públicas	Beneficios especiales	Medidas de igualdad de oportunidades para el goce de los derechos y transversalización del tema en todas las políticas públicas con enfoque interseccional.
Vínculo con la comunidad	Segregación institucional (escuelas especiales, talleres protegidos, hogares terapéuticos, neuropsiquiátricos, entre otros)	Inclusión familiar y comunitaria (educación inclusiva, empleo competitivo con apoyos, de ser necesarios, asistentes domiciliarios o personas de apoyo para la vida en comunidad cuando se requiera).

45 PALACIOS, Agustina. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Página 106. Ediciones CINCA. Madrid. 2008

46 PALACIOS, Agustina. Ídem. Pág. 103

47 PALACIOS, Agustina. Ídem. Pág. 155/6

D. EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA Y LOS DERECHOS HUMANOS

La capacidad jurídica ha sido tradicionalmente abordada por el derecho privado, y en particular el derecho civil.

Los Códigos Civiles de la región recurrieron desde su sanción original a una diferenciación entre la capacidad de goce o de derecho y la capacidad de ejercicio. La primera, es aquella reservada a todas las personas e imposible de negar sin afectar la condición de persona sujeta de derecho; la segunda, en cambio, es factible de restricción total o parcial, y subsanable en ese caso, a través de representación.

El objetivo de la restricción (total o parcial) de la capacidad de ejercicio ha sido la protección del patrimonio y la tutela de la persona interdicta.

Sin embargo, es importante señalar que, en los hechos, esta restricción ha operado como barrera para el disfrute de derechos fundamentales, e incluso genera importantes vulneraciones de los derechos humanos.⁴⁸

No es posible ejercer el derecho de acceso a la justicia sin poder dar testimonio, demandar o denunciar en nombre propio⁴⁹. No es posible ejercer el derecho a la salud sin poder otorgar consentimiento informado⁵⁰. No es posible ejercer el derecho al trabajo sin poder comprometerse contractualmente. No es posible disfrutar del derecho de propiedad sin tomar decisiones acerca de las propias pertenencias.⁵¹

Por todo esto, la restricción de la capacidad jurídica, aunque dejara a salvo la capacidad de goce o de derecho del sujeto, ha sido considerada un modo de opresión social, ya que deja al sujeto a merced de las decisiones de un tercero para todo lo atinente a su proyecto de vida.

Se recuerda que este modo de tutela ha afectado en nuestra región a las mujeres hasta hace algunas décadas, siendo cuestionado por la *Convención para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer*, y que, respecto de niñas y niños, ha sido también cuestionado a través de lo establecido en la *Convención sobre los Derechos del Niño*.

En paralelo a todo esto, el Derecho Internacional de los Derechos Humanos durante mucho tiempo se limitó a reconocer la *personalidad jurídica* de los seres humanos⁵², recordándonos a todos la titularidad de los derechos humanos establecidos en los tratados. No obstante, el alcance de la personalidad jurídica se fue extendiendo a medida que la comunidad internacional observaba que era necesario garantizar, además de la titularidad, el efectivo goce y ejercicio de los derechos.

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) y la *Convención Americana de Derechos Humanos (CADH)* integran el grupo de los primeros instrumentos internacionales que reconocen el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 16 PIDCP, art. 3 CADH). Por su lado, la *Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)*, la *Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)*, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*, y la *Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, mucho más recientes, incursionan ya en formas de garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica (arts. 15 y 16 CEDAW, art. 5 y 12 CDN, art. 12 CDPD, art. 30 CIPDPM).

La necesidad de garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica se relaciona con el carácter universal, inalienable, independiente, indivisible e interrelacional de los derechos humanos, pero también con la dignidad inherente del ser humano, “la cual se construye principalmente a través del reconocimiento de la autonomía moral y la posibilidad de perseguir un proyecto de vida personal”⁵³.

48 Tratamientos médicos, esterilizaciones y contracciones quirúrgicas forzados, embarazos o abortos forzados, negación de derechos civiles y políticos, violación del debido proceso, etc.

49 Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Medina Velo vs. México*, CRPD/C/22/D/32/2015

50 Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General N 3, sobre las Mujeres y las Niñas con discapacidad*, CRPD/C/GC/3, párr. 44

51 Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General N 1, Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*, CRPD/C/GC/1, párr. 23

52 BARRIFFI, Francisco: El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos, página 318, puede consultarse en: <http://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/18991>

53 *Idem*, página 324

Reiteramos: no es posible acceder a la justicia si la persona no puede por sí misma demandar, testificar o defenderse en una causa judicial. No es posible disfrutar del derecho a la integridad si la persona es objeto de las decisiones que otros pueden tomar sobre su cuerpo. No es posible ser propietario de bienes si la persona no puede decidir cómo usarlos. No es posible ejercer derechos civiles y políticos si a la persona no se le reconoce el mínimo derecho a voto.

Los ejemplos pueden seguir. El sentido de esta enumeración es exponer el hecho de que la incapacidad jurídica o las restricciones a la capacidad jurídica vigentes en los países de la región repercuten en el ejercicio de todos los demás derechos humanos, obstaculizando su goce, y afectando la condición de sujetos de derecho y de ciudadanía de las personas con discapacidad.

Por ello, es importante que ante las dificultades que las personas con discapacidad puedan tener para tomar sus propias decisiones, los Estados intervengan con una mirada holística y desde un enfoque de derechos, ofreciendo apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica en lugar de restringiendo o negando el derecho. De esa forma, se logrará que los derechos fundamentales reconocidos a todas las personas logren, en el caso de las personas con discapacidad también, una garantía integral y simultánea, propia del enfoque de derechos humanos.

La prestación de apoyo es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas, para desarrollar procesos de toma de decisiones, y participar en la sociedad. El apoyo es una práctica, profundamente arraigada en todas las culturas y comunidades, que constituye la base de todas nuestras redes sociales. Todas las personas necesitan apoyo de otras en algún momento, o incluso a lo largo de toda su vida, para participar en la sociedad, tomar decisiones, y vivir con dignidad.⁵⁴

Sin embargo, aunque algunas formas de apoyo se han integrado de forma natural en el diseño social, otras, como las que requieren las personas con discapacidad, siguen siendo marginales.⁵⁵

E. LA CAPACIDAD JURÍDICA Y SU RELACIÓN CON OTROS DERECHOS

1. Aspectos Generales

La adopción del enfoque integral de protección pone en evidencia cómo la realización de un derecho condiciona la efectividad de otro. La posibilidad de ejercer y disfrutar de los derechos a un nivel de vida adecuado, a la integridad física, a la educación, a la participación civil y política, o a la autodeterminación personal, sólo por dar algunos ejemplos, incide directamente en la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, ya sea en el ámbito público o privado.

En el texto del artículo 12 de la CDPD se reafirma el reconocimiento pleno y sin excepciones del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, y para garantizarlo se adopta un sistema de apoyos para la toma de decisiones (artículo 12.3) para las personas que lo requieran, que reemplaza el modelo de sustitución de voluntad (curatela). Este último, al privar a la persona con discapacidad de la capacidad de ejercicio de sus derechos, también la priva de la posibilidad de ser escuchada y de decidir, sumiéndola en una situación de total impotencia y excluyéndola por esa vía de la posibilidad de participar activa y eficazmente en la sociedad en igualdad con las demás personas, y en cuestiones relacionadas con el ejercicio de sus derechos fundamentales (acceso a la justicia, libertad y seguridad, protección contra la tortura, protección contra la violencia, la explotación y el abuso, protección de la integridad personal, respeto del hogar y de familia, derecho a la salud, trabajo y empleo, participación en la vida política y pública, entre otros). Esto, a su vez, pone a la persona con discapacidad en situación de mayor vulneración.

54 Documento A/HRC/34/58,20 de diciembre 2016: Informe de la Relatora Especial Sobre los Derechos de Las Personas con Discapacidad, ONU. NY
55 Idem.

2. Toma de conciencia (artículo 8, CDPD)

Siguiendo lo anterior debe señalarse que muchas veces son las percepciones circulantes, enraizadas culturalmente en el hábito social, las que fundan estas restricciones de derechos, por lo que tanto la CDPD como la CIADDIS comprometen a los Estados y a toda la sociedad a luchar contra los estereotipos y prejuicios y promover la toma de conciencia respecto de la dignidad y derechos de la diversidad humana en condiciones de igual valor y equidad, y sobre el principio de no discriminación en base a corporalidades divergentes. En efecto, las medidas legislativas no son suficientes para garantizar la igualdad efectiva de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, por lo que deberán ir acompañadas de medidas, en los planos judicial, administrativo, educativo, cultural, financiero y social, entre otros.

Los prejuicios acerca de la discapacidad tienen dos aspectos principales. Por un lado, son una serie de representaciones socio-políticas, imagerías, estereotipos y falsas ideas, construidas socialmente, que estructuran posiciones de desigualdad para las personas así estigmatizadas en base a su diversidad corporal o funcional. Y esas preconcepciones sociales sobre ciertas personas se naturalizan. Las personas, de manera inconsciente y subjetiva, heredan culturalmente estos estereotipos y los reproducen en su vida diaria. Pero, por otro lado, los prejuicios abarcan también aquellas actitudes, reacciones, emociones y tratos negativos que el común de las personas manifiesta cuando se enfrenta a esa diversidad “incómoda”, fácilmente perceptible, que ostentan las personas con discapacidad en sus corporalidades y maneras de funcionar. Ideas, emociones y tratos prejuiciosos van unidos. Los prejuicios responden a mecanismos automáticos, inconscientes pero aprendidos. De este modo, quienes no han tenido la frecuencia o el hábito de una experiencia directa o cercana con las personas con discapacidad, sacan conclusiones incorrectas de ellas sobre la base de generalizaciones o estereotipos. Pero también, quienes tienen un trato habitual con personas con discapacidad, pueden tener preconceptos acerca del modo en que tales personas viven o deben vivir en términos amplios, generalizando estas ideas respecto a otras personas con discapacidad. Los prejuicios, enraizados cultural y socialmente, ponen al descubierto el desconocimiento generalizado que hay sobre la realidad, habilidades, sentimientos y valores de la inmensa variedad de personas con discapacidad y se convierten así en la principal fuente de actitudes negativas, barreras y tratos discriminatorios o diferenciados que las personas sin discapacidad imponen a las personas con discapacidad, exacerbando las desventajas e impidiendo su participación e inclusión social plenas, en igualdad con las demás personas.

De la misma manera, existen estereotipos nocivos acerca de las personas con discapacidad, que constituyen un conjunto de creencias sobre los atributos asignados a este determinado grupo social. Son modelos de conducta que se convierten en esquemas profundamente arraigados en nuestro ideario colectivo, al punto que los adoptamos como parte de la naturaleza humana, lo cual no es.

El uso más frecuente del término estereotipo está asociado a una simplificación que se realiza respecto de comunidades o conjuntos de personas que comparten algunas características.

Se conforman a partir primeramente de una categorización o clasificación y tiene entre sus principales características: la generalización, con una fuerte raigambre social, que ofrece resistencia al cambio, pese a contarse en esa sociedad con más información. Una de las principales funciones de los estereotipos o categorizaciones sociales está vinculada con el campo cognitivo: la sistematización, simplificación y ordenamiento de nuestro medio social —lo que nos facilita su comprensión coherente, la adaptación e, incluso, su predicción, al tiempo que implica un ahorro de esfuerzo analítico y de tiempo (esta es la función cerebral de “ordenar” el “caos” en que consiste lo que llamamos realidad).

Otra función de los estereotipos es la motivación, vinculada a la representación y preservación de importantes valores sociales. Es decir, a partir del estereotipo se atribuye una característica negativa a alguien que se considera una amenaza para la homogeneidad del orden social, y se resalta una característica positiva nuestra. También existen las funciones grupales: la primera de ellas, la función explicativa, en la que los estereotipos contribuyen a la creación y mantenimiento de creencias grupales que son utilizadas para explicar determinados hechos y para mantener ciertas estructuras.

Entre los principales estereotipos identificados que tienen relación con la temática del presente Manual, el Relator del CEDDIS sobre Capacidad Jurídica y Acceso a la Justicia, señala⁵⁶:

1. La presencia arraigada del modelo médico rehabilitador, que traslada a la persona con discapacidad la incapacidad de realización personal y de tomar decisiones que permitan hacer valer sus propios derechos, aparece como el más frecuente.
2. Inadecuado reconocimiento de la capacidad de ejercicio de los derechos: Sumado al concepto anterior, aparece el desconocimiento o reconocimiento parcial de la capacidad de ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad por sí mismas.
3. Aunada a estas reglas que establecen las causas de incapacidad jurídica, todavía existen algunas reglas que se basan en prejuicios sobre el papel de la persona con discapacidad en la familia o la sociedad, que tienen una visión asistencialista absoluta que niega la capacidad de decisión de la persona con discapacidad.
4. La dificultad en reconocer a las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana, tal como lo hace la CDPD (ver Preámbulo y el Artículo 3).
5. El Diagnóstico Regional sobre el *Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad* publicado por el CEDDIS en el 2015⁵⁷, sobre la base de la información recopilada, identifica que las familias de la persona con discapacidad, en el hecho, pueden constituirse en facilitadores para el ejercicio de la capacidad jurídica, pero también en un factor que restringe sus derechos. Adicionalmente, el análisis de un relevamiento de campo que se efectuó como insumo de la presente Guía, permitió confirmar este dato con cifras, ya que en muchas ocasiones son las familias a instancia de sus propios estereotipos o por el consejo de profesionales que se vinculan con los mismos prejuicios y con ellas, las que instan procesos de restricción de capacidad jurídica.

3. Educación Inclusiva (art. 24 CDPD)

La educación inclusiva se basa en principios y metodologías que refuerzan la capacidad de toda persona para alcanzar sus objetivos y considera la diversidad como una oportunidad para aprender. A través de un sistema de educación inclusivo se puede evitar la segregación de los estudiantes con discapacidad en escuelas especiales e incidir en la formación de todas y todos como personas respetuosas de la diversidad y los derechos humanos, permitiéndonos aprender habilidades para la vida y el desarrollo social a través del vínculo con la alteridad y sus diferencias.

La educación inclusiva es importante desde la perspectiva social porque resulta una base sólida para combatir la estigmatización y la discriminación. *“Un entorno de enseñanza mixto que incluya a las personas con discapacidad permite que se valoren sus contribuciones y que se afronten y eliminen progresivamente los prejuicios y las ideas erróneas. La educación inclusiva también fomenta una educación de calidad para todos propiciando planes de estudios y estrategias de enseñanza más amplios que contribuyen al desarrollo general de las capacidades y las habilidades. Este vínculo entre la enseñanza y el desarrollo, cuando incluye a participantes diversos con un potencial distinto, introduce nuevas perspectivas para alcanzar los objetivos y la autoestima y empoderar a las personas para crear una sociedad basada en el respeto mutuo y los derechos”*⁵⁸.

De esta forma, los sistemas de educación inclusiva (que es un derecho sin límite de edad) reafirman la condición de sujeto de derecho de las personas con discapacidad y, además, promueven la toma de conciencia (art. 8 CDPD) por parte de la comunidad, siendo ambas cuestiones de especial relevancia para lograr el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

*El Comité señala a la atención de los Estados partes su observación general núm. 1 (2014) sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley y destaca que la educación inclusiva ofrece a los alumnos con discapacidad..., la oportunidad de expresar su voluntad y sus preferencias. Los Estados partes deben velar por que la educación inclusiva contribuya a fomentar la confianza de los alumnos con discapacidad en el ejercicio de la capacidad jurídica, prestando el apoyo necesario en todos los niveles de la enseñanza, entre otros fines para reducir las futuras necesidades de servicios de apoyo si así lo desean.”*⁵⁹

56 Cfr. Rosales, Pablo (Delegado Titular de Argentina ante el CEDDIS): Diagnóstico Regional sobre el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Relatoría para el Comité de Seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, CEDDIS. Secretaría Técnica del CEDDIS. Departamento de Inclusión Social, Secretaría General de la OEA, Washington D.C., 2015, págs. 22-25. Disponible aquí: <https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/destacados/relatoria-espanol.pdf>

57 Ibid.

58 OHCHR, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación, A/HRC/25/29, 18 de diciembre de 2013.

59 CRPD/C/GC/4, 25 de noviembre de 2016, Observación general núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva, ONU, NY. Párrafo 50.

4. Vida independiente e inclusión en la comunidad (art. 19 CDPD)

Decidir dónde y con quién vivir, así como las rutinas diarias, es un componente central de este derecho. Para muchas personas con discapacidad esas decisiones están vedadas, ya sea por encontrarse institucionalizadas o por ser objeto de decisiones judiciales de incapacitación jurídica, cuya consecuencia es autorizar a otras personas a decidir en representación de la persona con discapacidad, sin necesidad de consulta.

“El reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a formar parte de la colectividad requiere que se abandonen las políticas oficiales que favorecen la atención en instituciones en favor de la atención a domicilio o en residencias y otros servicios comunitarios de apoyo. El elemento fundamental de toda intervención destinada a hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a formar parte de la colectividad es el reconocimiento legal explícito del derecho de las personas con discapacidad a decidir dónde y con quién quieren vivir⁶⁰...”

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señaló, entre las barreras a la vida independiente, la negación de la capacidad jurídica ya sea mediante leyes y prácticas oficiales como de facto, que permiten la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida⁶¹.

El Comité recuerda que *“El acceso a la justicia, consagrado en el artículo 13, es fundamental para garantizar el pleno disfrute del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. Los Estados partes deben velar por que todas las personas con discapacidad tengan capacidad jurídica y de actuación en los tribunales. Además, deben asegurar que todas las decisiones relativas a la vida independiente en la comunidad puedan ser recurridas. El apoyo para permitir dicha vida independiente será ejecutable como un derecho y una prerrogativa. Para garantizar un acceso equitativo y efectivo a la justicia, son esenciales los derechos sustantivos a la asistencia letrada, al apoyo y a los ajustes de procedimiento y en función de la edad⁶².”*

El Derecho al ejercicio de la vida independiente y en la comunidad, conforme al artículo 19, incluye a Personas con Discapacidad física, sensorial, psicosocial e intelectual que puedan requerir diversos tipos apoyo o asistencia personal, no necesariamente ligados al cuidado personal y a la movilidad, sino también al apoyo emocional, la prevención del aislamiento no deseado, la realización de tareas de la vida diaria, entre otros. Los mismos refieren, por ejemplo, a las figuras de asistentes personales, asistentes para la toma de decisiones en asuntos de la vida diaria, intérpretes, guías intérpretes, etc., que se constituyen en apoyos para el ejercicio del derecho a la vida independiente y en la comunidad.

Estos apoyos no hacen referencia ni se vinculan a la interdicción o restricción de la Capacidad jurídica, sino que son necesarios para asegurar el pleno ejercicio del derecho a vivir independientes y ser incluidos en la comunidad.

5. Trabajo y empleo (art. 27 CDPD)

“El derecho al trabajo es esencial para la realización de otros derechos humanos y constituye una parte inseparable e inherente de la dignidad humana. El trabajo suele ser un medio de subsistencia para la persona y su familia y contribuye también, en tanto que es libremente escogido o aceptado, a su plena realización y a su reconocimiento en el seno de la comunidad”⁶³. Así, el pleno reconocimiento de este derecho está relacionado con el ejercicio de la capacidad jurídica⁶⁴, pues la persona no sólo elige la tarea a realizar y las condiciones en que acepta llevarla a cabo, sino también cómo utiliza el dinero que recibe por ella.

60 OHCHR, Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, párr. 50, A/HRC/10/48, 26 de enero de 2009

61 Documento CRPD/C/GC/5, Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, ONU, NY.

62 Documento CRPD/C/GC/5, Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, ONU, NY.

63 Íbid, párr. 3

64 OHCHR, Estudio temático sobre el trabajo y el empleo de las personas con discapacidad, párr. 54, inc. c, A/HRC/22/25, 17 de diciembre de 2012

En este sentido, a través del trabajo se despliega un ámbito de autonomía y autodeterminación especialmente significativo, cuyo disfrute se ve obstaculizado cuando la persona con discapacidad no puede elegir qué tarea realizar, firmar un contrato de trabajo, o cómo disponer de su ingreso.

Eso ocurre cuando las decisiones las toman otras personas, o cuando la persona con discapacidad no tiene garantizado el apoyo para la toma de sus decisiones, y también cuando la ley excluye a las personas con discapacidad para desempeñarse en ciertos puestos de trabajo.

6. Participación de las Personas con Discapacidad (artículo 29 CDPD)

El derecho a la participación de las personas con discapacidad tiene al menos dos dimensiones. Una primera vinculada con la posibilidad de participar como ciudadano o ciudadana en relación con los derechos políticos y electorales. Pero también hay una segunda vinculada con la posibilidad de conformar organizaciones de Personas con Discapacidad que han de ser consultadas para el diseño, implementación y evaluación de programas, planes y acciones vinculados con todos los asuntos que conciernen al colectivo de Personas con Discapacidad. En uno y otro caso, los procesos de interdicción suelen afectar de manera directa el ejercicio de este derecho inalienable a la participación.

El igual reconocimiento ante la ley es una condición previa para el ejercicio del derecho a la participación, como bien lo señala el comité de la CDPD⁶⁵; que afecta especialmente a las Personas con Discapacidad intelectual, psicosocial y auditiva.

7. Acceso a la Justicia (artículo 13 CDPD)

El acceso a la justicia puede caracterizarse como el derecho que permite el goce, disfrute y ejercicio de todos los otros derechos; sin embargo, para las personas con discapacidad existen barreras legales, físicas, comunicacionales y socioculturales que obstaculizan el ejercicio de este derecho. Es por ello que la Convención introdujo, por primera vez en un instrumento de derechos humanos el requisito de adecuar procedimientos para posibilitar el acceso a la justicia de las Personas con Discapacidad, así como también de proveerles de ajustes razonables en todos los procesos en que éstas estuvieran involucradas. Hasta la elaboración del Informe Temático de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, este derecho de acceso a la justicia se vinculaba con el derecho de acceso a la jurisdicción y a las garantías del debido proceso.

La privación de la capacidad jurídica y las modalidades de sustitución para la adopción de decisiones excluyen a las personas con discapacidad de los procedimientos judiciales y les impiden participar en estos, además de obligarlas a estar representadas por un tercero, por ejemplo, por un tutor legal, sin siquiera derecho a ser consultadas. El ejercicio de la capacidad jurídica está estrechamente relacionado con el derecho de acceso a la justicia, ya que muchas veces este último no puede ejercerse sin ella. Por otra parte, sin acceso a la justicia, las personas con discapacidad no pueden oponerse a la privación de su capacidad jurídica o a la denegación o la restricción de sus derechos que resulta de ello.

La privación de la capacidad jurídica, ya sea por mandato oficial o como resultado de la práctica de facto, conduce a la exclusión de los procesos judiciales y tiene efectos devastadores en el derecho de las personas con discapacidad a un juicio imparcial con las debidas garantías procesales. Por ejemplo, las personas acusadas con discapacidad psicosocial e intelectual son privadas a menudo del derecho a ser escuchadas en persona, entablar procedimientos contradictorios, presentar pruebas o rebatir a testigos. Esas restricciones afectan a los principios de igualdad de medios procesales y de no discriminación e impiden el acceso a la justicia en igualdad de condiciones con los demás.

65 Cfr. Comité de Naciones Unidas-CDPD: Observación General N°7, (2018).

Otra manifestación de la denegación de la capacidad jurídica en el acceso a la justicia es la práctica de declarar la inimputabilidad (“non-liability”; “non-imputabilité”) o aducir “enajenación mental”, que supone atribuir a la persona una “alteración psíquica” o un “trastorno mental” en el momento de la comisión del presunto delito, lo que da lugar a una exoneración de responsabilidad penal. A raíz de ello, se aparta a la persona del procedimiento y se la somete a una serie de medidas de seguridad que implican privación de libertad y administración de tratamientos en contra de su voluntad, muchas veces por un tiempo indefinido, de modo que se deniega el mismo acceso a las garantías procesales que al resto de las personas, en vulneración del derecho a un juicio imparcial. El Comité de seguimiento de la CDPD, ha recomendado que se revisen los procedimientos penales para derogar el concepto inimputabilidad, así como cualquier versión de la alegación de enajenación mental. Además, ha solicitado que se eliminen las medidas de seguridad que entrañan tratamientos médicos o psiquiátricos forzados en instituciones y ha manifestado su preocupación por las medidas que implican una falta de garantías periódicas en el sistema de justicia penal y una privación indefinida de libertad, recomendando la abolición de estas prácticas.

El apoyo para la adopción de decisiones ha de desarrollarse todavía más en el contexto del acceso a la justicia. Es fundamental disponer de protocolos y directrices que respalden la labor de los jueces, los abogados y otros funcionarios de justicia que intervengan en procesos judiciales o administrativos. El suministro de ajustes de procedimiento en este contexto puede contribuir también a generar una práctica pertinente. La investigación teórica y aplicada puede servir para sistematizar prácticas y elaborar instrumentos que garanticen el respeto del derecho a ejercer la capacidad jurídica en todos los procedimientos judiciales.⁶⁶

8. Mujeres y Niñas con Discapacidad (artículo 6 CDPD)

En la práctica suele hacerse caso omiso de las opciones y opiniones de las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres con discapacidad psicosocial, auditiva o intelectual, y sus decisiones suelen ser sustituidas por las de terceros, incluidos representantes legales, proveedores de servicios, tutores y miembros de la familia, en violación de sus derechos en virtud del artículo 12 de la Convención. Todas las mujeres con discapacidad han de poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones, con apoyo cuando así lo deseen, sobre la atención médica o el tratamiento terapéutico, incluidas las decisiones relativas a conservar su fertilidad y su autonomía reproductiva, ejercer su derecho a decidir el número y el espaciamiento de los hijos, dar su consentimiento y aceptar una declaración de paternidad y ejercer su derecho a establecer relaciones y a ejercer la maternidad y la crianza con los apoyos que requiera si corresponde. La restricción o supresión de la capacidad jurídica puede facilitar intervenciones forzadas, como la esterilización, el aborto, la anticoncepción, la mutilación genital femenina, las intervenciones quirúrgicas o los tratamientos realizados en niños intersexuales sin su consentimiento informado y la detención forzosa en instituciones.

La anticoncepción es una libre decisión de cualquier mujer, y no debe ser justificación para el abuso y la violencia sexual. Del mismo modo, la esterilización forzada también puede dar lugar a la violencia sexual sin la consecuencia del embarazo, especialmente en el caso de las mujeres con discapacidad psicosocial o intelectual, las mujeres internadas en centros psiquiátricos y otras instituciones y las mujeres privadas de libertad. Por lo tanto, es especialmente importante reafirmar que debe reconocerse la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás, y que las mujeres con discapacidad tienen derecho a fundar una familia y a recibir asistencia adecuada para criar a sus hijos.

Los estereotipos nocivos de género y/o discapacidad basados en conceptos como la incapacidad o la inhabilidad pueden dar lugar a que las madres con discapacidad sufran discriminación jurídica, motivo por el cual esas mujeres están excesivamente representadas en procedimientos de protección del menor y pierden de manera desproporcionada el contacto y la custodia de sus hijos, que son objeto de procedimientos de adopción y/o son colocados en una institución. Además, puede concederse al marido la separación, el divorcio y la custodia total de hijas e hijos sobre la base de la discapacidad de su esposa.

66 Documento A/HRC/37/25, 27 de diciembre de 2017, Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo, ONU, NY, párrafos 33, 34, 36 y 38.

A las mujeres con discapacidad, con mayor frecuencia que a los hombres con discapacidad y que a las mujeres sin discapacidad, se les niega el derecho a la capacidad jurídica. Sus derechos a mantener el control de su salud reproductiva, en particular sobre la base de un consentimiento libre e informado, a fundar una familia, a elegir dónde y con quién vivir, a la integridad física y mental, 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, son a menudo vulnerados mediante los sistemas patriarcales de sustitución en la adopción de decisiones.

Las mujeres y las niñas se ven afectadas de manera desproporcionada, ya que en la práctica son las principales proveedoras de apoyo en el hogar, lo cual reduce su libertad y sus opciones respecto de sus propios proyectos de vida.

Los programas destinados a acabar con la violencia doméstica deberían incluir formas apropiadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta la edad y el género para las niñas y las mujeres con discapacidad. Los Estados deberían presupuestar y planificar ese tipo de medidas al diseñar las políticas y los programas a fin de garantizar que se disponga de apoyo para las mujeres y niñas con discapacidad desde el principio.

9. Derecho a la Libertad y Seguridad Personal, Protección contra la Tortura o Penas crueles, Inhumanas y Degradantes; Protección contra la Explotación, la Violencia y el Abuso; Protección de la Integridad Personal y Derecho al Consentimiento libre e informado (artículos 14, 15, 16, 17 y 25 CDPD)

Es fundamental considerar el derecho a la libertad y seguridad personal en su relación con el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica. Según lo sostenido en el artículo 14 de la CDPD, nadie debe ser privado de libertad por motivos de discapacidad. Esta disposición obliga a abolir todas las leyes sobre salud mental cuya finalidad prioritaria, y muchas veces exclusiva, consista en regular y autorizar la detención y los tratamientos forzados, basándose en motivos de “prevención”, “protección contra sí mismo o terceros”, o de “proporcionar cuidados y tratamientos” vinculados con una enfermedad mental aparente o diagnosticada⁶⁷. Los internamientos psiquiátricos, desde el Derecho Internacional, ya no se pueden justificar ni aún bajo argumentos de “emergencia” o “crisis”. En sus Directrices sobre el Artículo 14, el Comité CDPD indica que: *“El internamiento involuntario de personas con discapacidad por motivos de atención médica contradice la prohibición absoluta de la privación de libertad por motivos de discapacidad (art. 14, párr. 1 b) y el principio del consentimiento libre e informado de la persona interesada para recibir tratamiento médico (art. 25). El Comité ha declarado en repetidas ocasiones que los Estados partes deben derogar las disposiciones que permiten el internamiento involuntario de personas con discapacidad en instituciones de salud mental en razón de problemas de salud mental reales o percibidos. El internamiento involuntario en instituciones de salud mental entraña la negación de la capacidad jurídica de la persona para decidir acerca de la atención, el tratamiento y el ingreso en un hospital o una institución y, por tanto, vulnera el artículo 12, leído conjuntamente con el artículo 14⁶⁸”*.

67 Ver: Alianza Internacional de Discapacidad (IDA): Documento Orientativo. Aplicación Eficaz de los Mecanismos Internacionales de Vigilancia de los Derechos Humanos para la Protección de los Derechos de las Personas Con Discapacidad. Mayo 2010, pág. 44. Disponible aquí: https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/crpd_guidance_document_spanish-11.pdf.

68 Cfr.: Committee on the Rights of Persons with Disabilities: Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The right to liberty and security of persons with disabilities. Adopted during the Committee's 14th session, held in September 2015. Párr. 6 y ss., pág.2. La vulneración de derechos que estas internaciones y tratamientos no deseados involucran, y que se justifican con las figuras jurídicas de la interdicción y la curatela, se ha hecho evidente con el famoso caso actual de la cantante Britney Spears en Estados Unidos. Algunos análisis aquí: <https://www.bluradio.com/judicial/interdiccion-la-polemica-figura-juridica-estadounidense-que-visibilizo-el-caso-de-britney-spears?fbclid=IwAR-2qAz3pxFNhOr548WXteOJsdf4QLXR3KTDN7M43rH7QjtUrk2eLfnGfsE>; <https://discapacidades.nexos.com.mx/la-interdiccion-mas-alla-de-britney-spears/>

Las personas con discapacidad -especialmente personas con discapacidad psicosocial e intelectual- que viven en instituciones o hayan sido ingresadas contra su voluntad están en una situación más vulnerable a ser víctimas de tortura, y de tratos crueles, inhumanos o degradantes⁶⁹. La CDPD en su artículo 15 prohíbe la aplicación de experimentos médicos o científicos a personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado. Muchos Estados permiten este tipo de experimentos en personas a las que consideran incapaces de dar su consentimiento. De ahí que exista un vínculo claro entre este artículo y el Artículo 12. También existe vinculación entre los Artículos 15, 16 y 17. “Los actos de violencia y los abusos ejercidos por personas físicas o instituciones pueden ser constitutivos de tortura si el gobierno no ha ejercido la diligencia exigible para evitar dicha violencia. Los abusos en el ámbito de la medicina, como las intervenciones médicas forzosas relacionadas con una discapacidad, y el aborto o la esterilización forzados, también pueden ser constitutivos de tortura o maltrato⁷⁰”. Los tratamientos forzados constituyen una violación del derecho a ser libre de la tortura y otros tratos crueles, pero también una violación del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica⁷¹. El Relator de Naciones Unidas sobre la Tortura dice en su informe sobre cuestiones relativas a la tortura psicológica⁷², que “los fines supuestamente benévolos no pueden, per se, justificar medidas coercitivas o discriminatorias. Por ejemplo, prácticas como el aborto involuntario, la esterilización o la intervención psiquiátrica por motivos de “necesidad médica” o del “interés superior” del paciente (A/HRC/22/53, párrs. 20 y 32 a 35; y A/63/175, párr. 49), (...) suelen entrañar intentos sumamente discriminatorios y coercitivos de controlar o “corregir” la personalidad, el comportamiento o las decisiones de la víctima y casi siempre infligen dolores o sufrimientos graves. Por lo tanto, en opinión del Relator Especial, si todos los demás elementos definitorios están presentes, es muy posible que esas prácticas equivalgan a tortura”.

Las personas con discapacidad que han sido interdictas, que viven en instituciones o instalaciones similares, o reciben servicios de éstas, están particularmente expuestas a situaciones de riesgo y violencia doméstica, ejercidos -entre otros- por cuidadores, incluyendo la desatención, ocultación o abandono, el confinamiento en el hogar y el uso de medicamentos o de métodos invasivos para controlar el comportamiento, sin el conocimiento libre e informado de la persona con discapacidad, lo que constituye violación del derecho de ejercicio de la capacidad jurídica, así como del derecho a la protección contra la violencia y la explotación que garantiza el artículo 16 de la CDPD, especialmente en su apartado 3.⁷³

La protección de la integridad física y mental en el artículo 17 de la CDPD está también vinculada al artículo 12, en tanto prohíbe toda intervención médica, realizada contra la voluntad de la persona.

E. LOS TRATADOS DE DERECHOS HUMANOS CON ESPECIFICIDAD EN MATERIA DE DISCAPACIDAD. TRATAMIENTO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

1. Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra todas las Personas con Discapacidad (CIADDIS)

En nuestra región, los Estados están obligados por dos tratados de derechos humanos con especificidad en materia de discapacidad.

Por un lado, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS, OEA, 1999), establece: “...En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación...” (Art. 1, inc. 2, in fine).

Por otro lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006), que en su artículo 12, dispone “Igual reconocimiento como persona ante la ley”:

69 IDA, op.cit., pág. 45.

70 Ibid.

71 Esto también se reitera en las Directrices sobre el Art 14 (párrafo 12, pág. 3) y en la Observación General 1 del Comité CDPD sobre Capacidad Jurídica (párrafo 42, pág. 12): “La segregación de las personas con discapacidad en instituciones sigue siendo un problema generalizado e insidioso que viola varios de los derechos garantizados en virtud de la Convención. El problema se ve agravado por la negación generalizada de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad, que permite que sean otros quienes otorguen su consentimiento para internarlos en entornos institucionales”.

72 Cfr: A/HRC/43/49, párrafo 37, págs. 11 y 12.

73 IDA, Op. Cit, pág. 46.

“Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

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.

Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán 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.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, 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, 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.”

De la lectura comparativa de ambos textos puede observarse que la CIADDIS legitima la representación para la toma de decisiones (interdicción) como forma de protección de las personas con discapacidad, mientras que la CDPD demanda la implementación de apoyos para la toma de decisión, cuando la persona así lo elija y requiera, como modo de garantizar el derecho fundamental a ejercer derechos con autodeterminación (capacidad jurídica).

Advirtiendo la discrepancia antes señalada, el Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, encargado de dar seguimiento a los compromisos adquiridos mediante la CIADDIS, emitió una *“Observación General sobre la necesidad de interpretar el artículo I.2, Inciso B) In fine de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en el marco del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”*.

En esta observación, de fecha 28 de abril de 2011,⁷⁴ el CEDDIS expresa que *“el artículo I.2 inciso b) in fine de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la OEA, necesita ser reinterpretado a la luz del nuevo paradigma del artículo 12 citado”*⁷⁵.

Adicionalmente el Sistema Interamericano de Derechos Humanos aprobó en junio de 2015, la *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, la que se encuentra vigente, y que en su artículo 30 reproduce el artículo 12 de la CDPD, del que se da referencia en el siguiente párrafo, reforzando la vigencia del estándar de igualdad ante la ley, de derecho y ejercicio, en nuestro continente cuando se trate de personas mayores de 60 años.

74 El texto de esta Observación General puede ser consultado en el siguiente enlace: http://www.sedi.oas.org/ddse/documentos/discapacidad/CEDDIS_text_observaciones_rev.doc

75 A partir del Tercer Informe de Cumplimiento de la CIADDIS y el PAD, que abarca el período 2016-2019, se incorporó por medio de indicadores específicos la protección y promoción del ejercicio de la Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad, de acuerdo a la Resolución de la Asamblea General de la OEA AG/RES. 2928 (XLVIII-O/18) del 5 de junio de 2018, que aprobó la actualización de contenidos del PAD, en armonización con la CDPD y la Agenda 2030.

2. Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD)

Los párrafos 70 al 74 de la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos de las Personas Mayores reproducen el artículo 12 de la CDPD, referente al cual, en el año 2014, su Comité de Expertos generó una observación interpretativa: la “*Observación General N° 1- Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*”.

En esta observación, que establece el alcance que el Comité, en tanto órgano encargado de la supervisión de la CDPD en el plano internacional, otorga al artículo 12 del tratado para su implementación práctica, se recuerda que “*la igualdad ante la ley es un principio básico general de la protección de los derechos humanos y es indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos*”⁷⁶. En este sentido, aclara que “*con este artículo no se establecen derechos adicionales para las personas con discapacidad; simplemente se describen los elementos específicos que los Estados partes deben tener en cuenta para garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la igualdad ante la ley, en igualdad de condiciones con las demás*”⁷⁷.

Si bien toda la Observación General N° 1 es importante a los efectos de interpretar el artículo 12 de la CDPD, se considera pertinente poner de relevancia las siguientes consideraciones:

El artículo 12 de la Convención afirma que todas las personas con discapacidad tienen plena capacidad jurídica⁷⁸

Con relación a su párrafo 1: Todo ser humano debe ser respetado como una persona ante la ley: esto es, como titular de personalidad jurídica, lo que es un requisito indispensable para que se reconozca la capacidad jurídica de la persona⁷⁹.

Con relación al párrafo 2 del artículo 12: La capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho⁸⁰. (...)

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. Por consiguiente, para que se cumpla el derecho a la capacidad jurídica deben reconocerse las dos facetas de esta; esas dos facetas no pueden separarse⁸¹.

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), es la clave para acceder a una verdadera ciudadanía, a una participación plena en la sociedad. No tiene nada que ver ni se relaciona con el concepto de capacidad mental, por lo que no se debe usar este último como argumento para denegar, restringir o cuestionar la primera⁸².

Con relación al párrafo 3 del artículo 12: Los Estados partes no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que tienen la obligación de proporcionarles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos⁸³

76 Comité CDPD: Observación General N° 1 Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, párrafo 1, pág. 2, CRPD/C/GC/1.

77 Ibid.

78 Ibid, párrafo 8

79 Ibid, párrafo 11

80 Ibid, párrafo 12

81 Ibid, párrafo 14

82 Ibid, párrafo 13

83 Ibid, párrafo 16

El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas. (...) Las personas con discapacidad que elijan y requieran apoyo pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse (...) El apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica puede incluir medidas relacionadas con el diseño universal y la accesibilidad (...) El apoyo también puede consistir en la elaboración y el reconocimiento de métodos de comunicación distintos y no convencionales, especialmente para quienes utilizan formas de comunicación no verbales para expresar su voluntad y sus preferencias⁸⁴.

El tipo y la intensidad del apoyo que se ha de prestar variará notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad (...). Además, no todas las personas con discapacidad requerirán apoyo para tomar decisiones o elegirán solicitar ese apoyo. En todo momento, incluso en situaciones de crisis, deben respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad de adoptar decisiones.⁸⁵

Con relación al párrafo 4 del artículo 12: el objetivo principal de las salvaguardias debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con las demás personas⁸⁶.

Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El paradigma de “la voluntad y las preferencias” debe reemplazar al del “interés superior” para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás⁸⁷.

Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo, la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores.⁸⁸

Con relación al párrafo 5 del artículo 12 CDPD: el criterio de negar a las personas con discapacidad la capacidad jurídica para las cuestiones financieras debe sustituirse por el apoyo para ejercer la capacidad jurídica, de acuerdo con el artículo 12, párrafo 5. De la misma manera que no se puede utilizar el género como base para discriminar en las esferas de las finanzas y la propiedad, tampoco se puede usar la discapacidad.⁸⁹

Otras consideraciones

Uno de los objetivos del apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica es fomentar la confianza y las habilidades de las personas con discapacidad de modo que puedan ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro, si así lo desean⁹⁰.

La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento (...) La prestación de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica no debe depender ni requerir de una evaluación de la capacidad mental; para ese apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades de apoyo⁹¹.

84 Ibid, párrafo 17
85 Ibid, párrafo 18
86 Ibid, párrafo 20
87 Ibid, párrafo 21
88 Ibid, párrafo 22
89 Ibid, párrafo 23
90 Ibid, párrafo 24
91 Ibid, párrafo 29

Los derechos establecidos en el artículo 12 están estrechamente vinculados con las obligaciones de los Estados relativas a la accesibilidad (art. 9), porque el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley es necesario para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida⁹².

Para que las personas con discapacidad puedan exigir el cumplimiento de sus derechos y obligaciones en igualdad de condiciones con las demás, debe reconocérseles la personalidad jurídica con la misma capacidad ante las cortes de justicia y los tribunales⁹³.

Para hacer plenamente efectivos los derechos establecidos en el artículo 12, es imperativo que las personas con discapacidad tengan oportunidades de formular y expresar su voluntad y preferencias, a fin de ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Esto significa que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de vivir de forma independiente en la comunidad y de hacer elecciones y tener control sobre su vida diaria, en igualdad de condiciones con las demás, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19⁹⁴.

La interpretación del artículo 12, párrafo 3, a la luz del derecho a vivir en la comunidad (art. 19) supone que el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe proporcionarse mediante un enfoque basado en la comunidad.

Los Estados partes deben reconocer que las redes sociales y el apoyo a las personas con discapacidad que se da de forma natural en la comunidad (como el que brindan los amigos, la familia y la escuela) son elementos esenciales para el apoyo en la adopción de decisiones⁹⁵.

3. Observaciones Finales del Comité CDPD (ONU) a los países miembros

Desde que ratificaron la CDPD varios Estados de la región han presentado los informes requeridos por el artículo 35 del tratado.

A la fecha, el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, órgano encargado de monitorear el cumplimiento de la Convención en el plano internacional, ha examinado algunas presentaciones y emitido las recomendaciones pertinentes conforme el artículo 36 CDPD relativas al Ejercicio de la Capacidad Jurídica.

Lo primero que se desprende de las observaciones finales del Comité a los Estados de LAC que son parte de la CDPD en relación al Artículo 12, es que deben revisar y derogar las legislaciones domésticas que incluyen y legitiman un régimen de sustitución de la voluntad para la toma de decisiones por causa de discapacidad, y reemplazar dichas legislaciones por modelos “*de apoyo en el proceso de toma de decisiones que sea respetuoso de la autonomía, voluntad y preferencias de la persona*”⁹⁶. El comité va paulatinamente siendo cada vez más específico en relación a esta recomendación a los Estados. Recomienda “*la inmediata revisión de toda la legislación vigente que, basada en la sustitución de la toma de decisiones, priva a la persona con discapacidad de su capacidad jurídica. Al mismo tiempo, lo insta a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona*”⁹⁷. Para la adopción de estas medi

92 Ibid, párrafo 37

93 Ibid, párrafo 38

94 Ibid, párrafo 44

95 Ibid, párrafo 45

96 Bariffi, Francisco: El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos. Tesis Doctoral. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, Getafe, Marzo 2014, págs. 574-578. Disponible aquí: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/18991/Francisco_%20Bariffi_tesis.pdf. También, para toda esta sección, revisar las Observaciones finales del Comité de Naciones Unidas a los informes de Argentina, Brasil, Bolivia, Chile, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Perú, República Dominicana y Uruguay, disponibles aquí: <http://www.riadis.org/observatorioregional/>

97 Ibid.

das, el Comité enfatiza la necesidad de que se formulen “en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad y otros proveedores de servicios⁹⁸.” Que el Estado asegure: “que el proceso de reforma cuente con la participación efectiva e independiente de las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan⁹⁹”. También menciona en este punto que “le preocupa que los procedimientos de apoyo para la adopción de decisiones requieran la aprobación judicial y que no primen la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad¹⁰⁰”.

En segundo lugar, el Comité recomienda directamente a los Estados de la región que no lo han hecho, **la reforma del Código Civil** para eliminar las medidas que restringen el ejercicio de la capacidad jurídica de personas con discapacidad, “con el fin de garantizar adecuadamente a todas las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos civiles¹⁰¹”.

En tercer lugar, el Comité también recomienda a los Estados implementar “un mecanismo de revisión independiente con el objeto de restablecer plenamente los derechos a las personas que han sido declaradas inhábiles judicialmente¹⁰²”. Se pide anulación de las interdicciones ya aplicadas y el congelamiento de cualquier proceso de interdicción que esté pendiente. “Urge al Estado parte a que revise toda la legislación... para eliminar cualquier restricción de derechos relacionados con el estado de interdicción o con motivo de la discapacidad de la persona”. Preocupa también al Comité “la falta de información acerca del número de personas que han estado sujetas a tutela y curatela, así como la falta de recursos y garantías jurídicas en vigor, como la realización de exámenes independientes y el derecho a recurrir, para revocar la imposición de esas medidas¹⁰³”, por lo que recomienda a los Estados también la recopilación de “datos e información sobre las personas con discapacidad que han sido declaradas inhábiles judicialmente, en tanto dicha declaratoria de inhabilidad representa un obstáculo para el respeto y el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, incluyendo, aunque no únicamente, el ámbito patrimonial¹⁰⁴”.

Las observaciones finales del Comité relacionadas con el Artículo 12 también se refieren a la aplicación de **derechos específicos** tales como: i) **la libertad**, prohibiendo el internamiento forzoso a causa de una incapacidad manifiesta o diagnosticada, y garantizando el derecho a elegir el lugar de residencia; ii) **La vida independiente y en la comunidad, y la protección social**: el Comité recomienda que “se adopte un plan de vivienda y servicios de apoyo a personas con discapacidad que les permita vivir independientemente y ser incluidas en la comunidad¹⁰⁵” iii) **la integridad física y psíquica** exigiendo que las leyes y procedimientos respeten “el derecho al consentimiento libre e informado para recibir tratamiento médico”, prohibiendo la esterilización forzada o tratamientos médicos sin el consentimiento expreso, libre e informado de la persona con discapacidad: “El Comité recomienda al Estado parte que revise y derogue las disposiciones que restringen el consentimiento libre e informado de todas las personas con discapacidad, incluyendo las que se encuentran declaradas interdictas y están bajo tutela, o quienes se encuentren institucionalizadas, y se adopten las regulaciones necesarias para el pleno ejercicio del consentimiento libre e informado, para actuar en todo tipo de intervenciones médicas o científicas¹⁰⁶”; iv. **El derecho a la información**: “El comité recomienda que mantengan debidamente informadas sobre el nuevo marco legal a todas las personas con discapacidad que se encuentren bajo custodia, y que garantice en todos los casos el ejercicio del derecho al apoyo para la adopción de decisiones¹⁰⁷”; v) **derechos de familia**, prohibiendo la denegación del derecho al matrimonio y al cuidado de sus hijos; vi) **derecho de acceso a la justicia**, “garantizando que las personas declaradas incapaces tengan legitimación procesal y real para

98 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales del Comité sobre el Informe final de Brasil. (Aprobadas por el Comité en su 14° período de sesiones, 17 de Agosto al 4 de Septiembre 2015. Naciones Unidas, CRPD/C/BRA/CO/1, Septiembre 29, 2015.

99 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales del Comité sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador (aprobadas por el Comité en su 22° período de sesiones, 26 de agosto a 20 de septiembre de 2019. Naciones Unidas, CRPD/C/ECU/CO/2-3, 21 de Octubre del 2019. 100 Ibid.

101 Bariffi, Op.cit., págs. 574-578.

102 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial del Paraguay, aprobadas por el Comité en su noveno período de

sesiones (15 a 19 de abril de 2013). Naciones Unidas, CRPD/C/PRY/CO/1, 15 de Mayo 2013. Subrayado nuestro.

103 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Perú. Séptimo período de sesiones, 16 a 20 de abril de 2012. UNRPD/C/PER/CO/1, 16 de Mayo 2012.

104 Ibid

105 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia (aprobadas por el Comité en su 16° período de sesiones, 15 de agosto a 2 de septiembre de 2016. Naciones Unidas, CRPD/C/COL/CO/1, 30 de Septiembre 2016.

106 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile (aprobadas por el Comité en su 15° período de sesiones, 29 de marzo a 21 de abril de 2016. Naciones Unidas, CRPD/C/CHL/CO/1, 13 de Abril del 2016.

107 Ibid

reclamar ante las autoridades judiciales”; vii) **derechos civiles y políticos**, como el acceso a voto y a la identidad como parte del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, recomendando a los Estados que pongan en marcha “de inmediato programas para expedir documentos de identidad a las personas con discapacidad,

*incluidas las que se encuentran en zonas rurales y en entornos institucionales de larga permanencia, y a que recopile datos completos y precisos sobre las personas con discapacidad que se encuentran en instituciones y que carecen en la actualidad de documentos de identidad o que no gozan de su derecho a tener un nombre¹⁰⁸”; viii) **derechos patrimoniales**, prohibiendo que las personas declaradas incapaces se le prive del derecho de administrar y disponer de su patrimonio: “El Comité insta al Estado parte a garantizar a todas las personas con discapacidad el acceso en igualdad de condiciones con las demás personas a créditos, hipotecas y toda la variedad de servicios financieros¹⁰⁹”.*

El Comité también señala como parte de sus recomendaciones **la necesidad de capacitación** a las y los operadores judiciales en el tema: “El Comité recomienda además la puesta en marcha de talleres de capacitación sobre el modelo de derechos humanos de la discapacidad dirigida a jueces con la finalidad de que estos adopten el sistema de apoyo en la toma de decisiones en lugar de la tutela y la curatela¹¹⁰”. Pero también el Comité va más allá, recomendando que la capacitación debe abarcar también a las autoridades gubernamentales y la sociedad civil: “capacitar a las autoridades y la sociedad, sobre el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, a partir de las recomendaciones realizadas por el Comité en su Observación general N.º 1 (2014)”¹¹¹.

Como ya se ha mencionado en algunas partes más arriba, podemos ver que una última pauta de interpretación que se desprende de las observaciones finales del Comité es que los Estados Partes de la CDPD deben, en virtud del Artículo 12, **implementar un sistema que sirva de apoyo a la capacidad de obrar o de ejercicio de la capacidad jurídica¹¹²**, y que incluya lo siguiente: a) Reconocimiento de la capacidad de obrar de todas las personas y del derecho a ejercerla; b) Ajustes y mecanismos de acceso en apoyo, en caso necesario, del ejercicio de la capacidad de obrar; c) Normas que garanticen que estos apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica respeten la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona e incluyan mecanismos de información para asegurarse que satisfaga las necesidades de la persona; d) Arreglos prácticos para el establecimiento de estos sistemas de apoyo a la capacidad de obrar. Como sostiene Bariffi: “En resumidas cuentas, la doctrina del Comité sostiene una interpretación de las obligaciones contenidas en el artículo 12 que supone: En primer lugar que la noción de “capacidad jurídica” incluye lo que comúnmente se entiende como “capacidad de obrar” o capacidad de tomar decisiones en nombre propio. En segundo lugar, que los Estados Partes están obligados a revisar las leyes y prácticas que deniegan el ejercicio de la capacidad de obrar a las personas con discapacidad, tengan el nombre tutela, curatela, incapacitación o inhabilitación. En tercer lugar, que el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica se extiende a todos los aspectos de la vida, en especial respecto del derecho a la libertad, a la integridad física y psíquica, y a otros derechos civiles y políticos como el voto, el acceso a la justicia o el derecho al matrimonio. En cuarto lugar, que los Estados Partes deben implementar un régimen de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica que garantice el derecho a la toma de decisiones en nombre propio, pero que al mismo tiempo garantice un ejercicio de derechos igualitario y con salvaguardias¹¹³”.

108 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Perú. Séptimo período de sesiones, 16 a 20 de abril de 2012. UN CRPD/C/PER/CO/1, 16 de Mayo 2012.

109 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Costa Rica (adoptadas por el Comité en su 11º período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014. Naciones Unidas, CRPD/C/CRI/CO/1, 12 de Mayo 2014.

110 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina (aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones, 17 a 28 de septiembre de 2012. Naciones Unidas, CRPD/C/ARG/CO/1, 19 de Octubre 2012.

111 Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de México (Adoptadas por el Comité en su 12.º período de sesiones, 15 de septiembre a 3 de octubre de 2014). Naciones Unidas, CRPD/C/MEX/CO/1, 27 de Octubre 2014.

112 Cfr. Bariffi, Francisco, Op.cit., págs. 574-578.

113 Bariffi, Francisco, op.cit., págs. 574-578. Disponible aquí:

https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/18991/Francisco_%20Bariffi_tesis.pdf.

F. OBLIGACIÓN DE ESTABLECER SISTEMAS DE APOYO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Conceptualización General

Adicionalmente a lo ya reseñado, respecto del Artículo 12.3 de CDPD, la relatora de Derechos de las Personas con Discapacidad, Catalina Devandas, señala que “los Estados deben desarrollar arreglos de apoyo de distintos tipos e intensidades, oficiales y oficiosos, para la adopción de decisiones. Estos arreglos incluyen, por ejemplo, redes de apoyo, acuerdos de apoyo, grupos de apoyo entre pares y de autoayuda, apoyo para la defensa de los intereses propios, defensa independiente y directivas anticipadas. A diferencia de lo que ocurre con los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones, en los arreglos de apoyo para la adopción de decisiones nunca se retira o limita la capacidad jurídica; las personas de apoyo no pueden ser nombradas por un tercero contra la voluntad de la persona afectada, y el apoyo debe prestarse teniendo en cuenta la voluntad y las preferencias de la persona. El derecho a la capacidad jurídica no está supeditado a la aceptación de ningún tipo de apoyo o ajuste, ya que las personas con discapacidad tienen derecho a rechazarlos¹¹⁴”.

La misma relatora indica que los Estados deben adoptar un enfoque de la prestación de apoyo que se base en la comunidad. Los arreglos de apoyo deben ser diseñados “desde el punto de vista cultural en las comunidades en que viven las personas con discapacidad, aprovechando las redes sociales y los recursos comunitarios existentes”, de tal manera que “la familia, los amigos, los vecinos, las personas en situación similar y otras personas desempeñen un papel importante en el apoyo a las personas con discapacidad¹¹⁵”. Esto implica, entre otras cosas, que no debe pensarse el apoyo en la toma de decisiones como únicamente asignado por vía judicial, de la misma manera como tampoco debe limitarse a las familias.

Exigir la intervención de un tribunal cada vez que una persona requiera apoyo para la toma de decisiones, “crea una serie de dificultades para las personas con discapacidad, ya que: a) en la mayoría de las jurisdicciones estas personas encuentran obstáculos para acceder a la justicia, debido a la falta de accesibilidad y de ajustes de procedimiento; b) es un sistema más costoso, lo que hace que el acceso al apoyo sea menos asequible; c) las demoras en los tribunales pueden comprometer el acceso al apoyo; y d) se necesita una formación intensiva para lograr un cambio de paradigma en la forma en que los jueces enfocan la capacidad jurídica de las personas con discapacidad¹¹⁶”.

El apoyo en la toma de decisiones debe ser libremente elegido y aceptado por la persona con discapacidad cuando lo requiera. Limitar los apoyos en la toma de decisiones sólo al círculo familiar, puede traer consigo la reducción de posibilidades de elección en cuanto a la asistencia que necesitan para realizar su proyecto de vida, apareciendo problemas relacionados con la sobreprotección, los conflictos de intereses y el aumento del control que las familias tienen respecto de la Persona con Discapacidad.

Resalta Devandas, que los Estados tienen el deber de garantizar la disponibilidad de apoyo para las personas con discapacidad, y estos deben ser accesibles, adecuados y asequibles, independientemente de que lo presten, de hecho, los proveedores de servicios públicos, la sociedad civil, las familias, las comunidades o una combinación de agentes públicos y privados. Si bien el apoyo prestado por la familia, los amigos y la comunidad en general es sumamente importante y debería alentarse y posibilitarse, no siempre es una solución fiable cuando se trata de procesos de toma de decisiones, o sostenible a largo plazo.

114 Consejo de Derechos Humanos, 37º período de sesiones, 26 de febrero a 23 de marzo de 2018: Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Naciones Unidas, A/HRC/37/56, 12 de Diciembre 2017, párrafo 27, pág. 8.

115 Ibid, párrafo 28

116 Devandas, op.cit, párrafo 42, página 11.

Los Estados han de asegurar que haya un número suficiente de programas y servicios en marcha para ofrecer la gama más amplia posible de apoyo a la población diversa de personas con discapacidad¹¹⁷. Todos los arreglos y servicios de apoyo deben ser apropiados desde el punto de vista cultural; tener en cuenta los aspectos de género, las necesidades a lo largo del ciclo vital; y estar diseñados de modo que se respete la intimidad de los usuarios. *“Los Estados deben garantizar que el apoyo esté disponible en un entorno físico seguro y a una distancia razonable para todas las personas, incluidas las que están en un entorno institucional. El apoyo debe ser asequible para todas las personas con discapacidad”* (gratuito o a un costo nominal, teniendo en cuenta las disparidades de género y de otras identidades interseccionales en el acceso a los ingresos y a los recursos financieros). *“Los Estados deben también aplicar medidas de accesibilidad y proporcionar ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica. La obligación de los Estados de garantizar el acceso al apoyo va más allá del derecho a la capacidad jurídica, ya que algunas personas con discapacidad pueden necesitar apoyo para tomar ciertas decisiones que no tienen repercusiones jurídicas”*¹¹⁸.

2. Tipos de Apoyo

2.1 Apoyo para la adopción de decisiones

Resulta alentador observar que, desde la aprobación de la Convención, numerosos países de la Región Interamericana, como la Argentina¹¹⁹, Costa Rica¹²⁰, Perú¹²¹, Brasil¹²², Colombia¹²³, han revisado sus marcos jurídicos a fin de reconocer el derecho de las personas con discapacidad al ejercicio pleno de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas, y al acceso a sistemas de apoyo para ejercer su capacidad jurídica cuando lo requieran. A su vez, muchos de ellos han derogado la interdicción y la curatela por causa de discapacidad¹²⁴.

Un primer señalamiento al respecto es que conforme al Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la solicitud, aceptación y designación de apoyos le corresponden a la propia persona con discapacidad¹²⁵. Como ha señalado el Comité de Expertos de la CDPD en su Comentario General N1 sobre Capacidad Jurídica y la Relatora Especial por los Derechos de las Personas con Discapacidad¹²⁶, los apoyos pueden ser de varios tipos: individual o grupal, a través de servicios públicos o privados, para decisiones que tienen efectos jurídicos o que no lo tienen, basados en la comunidad, redes de apoyo, acuerdos de apoyo, grupos de apoyo entre pares y de autoayuda, apoyo para la defensa de los intereses propios, defensa independiente y la figura de la directiva anticipada, entre otros.

Es importante tener en cuenta que en casos extremos en la vida de una persona, en que no sea posible para ella expresar su voluntad y preferencias de una manera que resulte evidente para otras personas, como medida de último recurso, y luego 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”*¹²⁷ podrá otra persona establecer la necesidad de esos apoyos y designarlos. En estos casos, es necesario tener en cuenta varios factores:

La designación de apoyos por una tercera persona debe darse a través de un proceso judicial que garantice la aplicación de los estándares internacionales en derechos humanos.

Dentro de estos estándares, debe aplicarse el criterio de la *“mejor interpretación de la voluntad y preferencias de la persona”*. El juez debe considerar la relación de convivencia, confianza, amistad, cuidado o parentesco que exista entre la persona de apoyo y la persona que requiere apoyo y *“realizar las diligencias pertinentes para obtener la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de la persona, y atender a su*

117 Devandas, op.cit., párrafo 29, página 8. También ver su informe A/HRC/34/58, párrs. 48 a 56, 20 de Diciembre 2016.

118 Ibid. También ver su informe A/HRC/34/58, párrs. 29 a 41, 20 de diciembre 2016.

119 Argentina: Ley 26.994, de octubre 2014, aprueba Código Civil y Comercial de la Nación (ver arts. 31 a 43)

120 Costa Rica: Ley N°9379/18 de agosto 2016, para la Promoción de la Autonomía Personal de las PcD. Decreto Ejecutivo 41087, Reglamentario de la Ley 9379.

121 Perú: Decreto Legislativo 1384. Septiembre 2018. Reglamento de Transición al Sistema de apoyo en observancia al modelo Social de la Discapacidad, 2019.

122 Brasil: Ley 13,146 de 6 de julio 2015, Ley Brasileña de Inclusión. Artículos 114-116.

123 Colombia: Ley 1996 de 2019.

124 Colombia, ibid; Perú, Decreto Legislativo 1384; Costa Rica, Ley N° 9379/18 de agosto 2016.

125 Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, N° 1 Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, párrafo 1, CRPD/C/GC/1, párr. 17 y 19.

126 Consejo de Derechos Humanos, 37° período de sesiones, 26 de febrero a 23 de marzo de 2018: Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas, A/HRC/37/56, 12 de Diciembre 2017, párrafo 27, pág. 8.

127 Decreto Legislativo 1384 del Perú, reforma Artículo 659–E.

trayectoria de vida¹²⁸”.

El criterio de “la mejor interpretación” se fundamenta en evidencia concreta y no es especulativo. En la práctica implica considerar, entre otros, *“la Trayectoria de vida de la persona, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuenten las personas de confianza de la persona asistida, la consideración de sus preferencias y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto¹²⁹”, incluidas “las formas de comunicación verbales o no verbales, de la persona concernida¹³⁰”.*

El criterio de la mejor interpretación de la voluntad y preferencias *“implica determinar lo que la persona habría deseado en vez de tomar una decisión en función de su interés superior¹³¹”,* y se aplica a la designación de una persona u otra como apoyo, a cualquier otra determinación relativa al apoyo, y a las acciones de la(s) persona(s) de apoyo una vez designadas. El estándar de “mejor interpretación” requiere la mejor aproximación, en buena fe, a la más probable voluntad actual de la persona. Por eso, cuando la persona vuelve a estar en condiciones de expresar su voluntad directamente, “la mejor interpretación” deja de aplicarse.

Por eso, los apoyos designados por terceras personas deben ser revisados periódicamente, y la persona con discapacidad puede rechazarlos o detenerlos.

Del mismo modo, si una persona se encuentra en situación de crisis emocional, o de estrés intenso en vez de responder, como hasta ahora, con la anulación del derecho a la capacidad jurídica de estas personas y su internación psiquiátrica forzosa, se debe respetar su dignidad humana inherente y su autonomía, aplicando el paradigma de apoyo para la toma de decisiones. *“El paradigma de apoyo ofrece un enfoque basado en los derechos para tratar esos casos. Por ejemplo, gracias a la planificación anticipada, las personas con discapacidad pueden dar instrucciones sobre la manera de hacer frente a futuras crisis emocionales y/o nombrar a una persona para que les preste apoyo en esas circunstancias. Además, cada vez hay más pruebas de la eficacia de las prácticas de apoyo no coercitivas, dentro y fuera del sector de la salud”. También es necesario “abordar urgentemente los aspectos estructurales que impiden que las personas con discapacidad tengan acceso a apoyo durante una crisis emocional (por ejemplo, debido a los prejuicios, las bajas expectativas, la falta de flexibilidad, la falta de recursos, o las estrictas normas en materia de responsabilidad¹³²)”.*

A su vez, previo a decidir la designación de apoyos, deberá constatarse la existencia de barreras para el ejercicio de derechos en todo el proceso de la toma de decisiones, y en caso de existir las mismas, promoverse su remoción por medios que intervengan sobre el entorno y no sobre la persona con discapacidad.

2.2 Apoyos para la Comunicación: desde la recepción de la información a la formulación y expresión de las opiniones y decisiones.

Los apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica pueden ser pertinentes al proceso de considerar y adoptar decisiones, como también a la comunicación en dos sentidos: la recepción de información y la manifestación de la voluntad y preferencias. Los estándares del Artículo 12 de la CDPD se aplican a todo tipo de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, inclusive los apoyos para la comunicación.

Algunas personas con discapacidad pueden precisar apoyo para superar barreras que limitan su recepción adecuada y completa de la información pertinente, como también sus posibilidades de comunicarse y hacerse entender. Aunque la provisión de información y comunicaciones accesibles puede reducir la necesidad de apoyo de las personas con discapacidad, muchas pueden seguir requiriendo apoyo para la comunicación de sus opiniones, preferencias, voluntad y decisiones. La situación de niñas y niños con discapacidad, que por sus características no se expresan oralmente o que pueden hacerlo de forma limitada resulta especialmente alarmante, dado que sus necesidades de comunicación suelen desatenderse en el sistema de educación y en la comunidad, pese a la existencia de recursos humanos, económicos y materiales.

128 Ibid. Véase también la Observación General 1 del Comité de la CDPD, anteriormente citada, párrafo 21: el estándar de “mejor interpretación” reemplaza una determinación del “mejor interés”, la cual no se aplica a personas adultas con discapacidad.

129 Decreto Ley 1384 del Perú, párrafo 659-B

130 Devandas, op.cit., párrafo 31, pág. 9.

131 Ibid.

132 Devandas, op.cit., párrafo 32, pág. 9.

Esto resulta más significativo a la luz del paradigma de la autonomía progresiva de este grupo contemplado tanto en la Convención de Derechos del Niño (CDN), como en la CDPD.

Este también es el caso de personas adultas con discapacidad que por sus características particulares no se expresan verbalmente u oralmente y pueden recibir tampoco la información por los canales tradicionales.

A ese respecto, los Estados deben adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad, independientemente de sus características y necesidades individuales para la comunicación, puedan tener acceso al apoyo que requieran a través de distintas formas de comunicación alternativa, según se define en el artículo 2 de la Convención. Ello incluye intérpretes profesionales y neutrales de lengua de señas, la visualización de textos, el braille, la comunicación táctil, los macrotipos y los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología accesible de la información y las comunicaciones¹³³.

2.3. Apoyos para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias

Es posible que las personas con discapacidad necesiten que alguien les explique sus opciones para tomar una decisión, jurídicamente vinculante o no. Es posible que necesiten que alguien les explique las consecuencias (situaciones buenas y malas) que puedan producirse cuando toman una decisión. Es posible que necesiten ayuda para comprender la información que les dan las y los profesionales de la salud, abogados, operadores bancarios, operadores judiciales, sus proveedores de servicios, empleadores y otras personas. Hay personas preparadas para fungir como asistentes en estos procesos de explicar el significado y alcance de las decisiones y sus consecuencias, para facilitar a la persona con discapacidad la adopción de una decisión. Esta asistencia se puede dar para decisiones jurídicamente vinculantes o para otras más informales relacionadas con el proyecto de vida y la vida independiente. Las personas con discapacidad pueden elegir a sus asistentes vía acuerdos de apoyo, entre otras formas.

2.4. Apoyos formales e informales, y circunstanciales

Se debe diferenciar entre apoyos formales y apoyos informales, dependiendo de si existe o no un documento legal (que puede ser un acuerdo notarial, un contrato, entre otros) que establezca un acuerdo o un proceso de asignación de apoyos.

Los apoyos informales, decididos y adoptados sin un documento legal de por medio, pueden abarcar la consideración y adopción de decisiones, así como también la recepción de información o la manifestación de voluntad (apoyos para la comunicación). Por ejemplo, el sistema de *apoyo entre pares* es un sistema de apoyo informal que se constituye en una práctica importante dentro del movimiento de personas con discapacidad psicosocial. El apoyo entre pares orienta tanto los procesos de toma de decisiones como en la comunicación de las mismas, el proceso de hacerse entender, y la defensa y respeto de dichas decisiones en situaciones conflictivas. Los apoyos informales relativos al ejercicio de la capacidad jurídica, que incluyen su ejercicio en diferentes aspectos de la vida diaria, pueden coincidir en parte con los apoyos para vivir independientemente en la comunidad.

2.5. Apoyos para la vida independiente (art 12 en combinación con el art 19)

Además de los apoyos que pueden operar en decisiones de la vida diaria, así como también en aquellas jurídicamente vinculantes -incluyendo el acompañamiento entre pares para prevenir el aislamiento indeseado-; hay apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica que tienen un carácter mixto o más difícilmente clasificable,

133 A/HRC/34/58 GE.16-22489 21 79. Ver también la Observación General N 1 del Comité de Expertos de la CDPD, párrafo 17: "El apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica puede incluir medidas relacionadas con el diseño universal y la accesibilidad —por ejemplo, la exigencia de que las entidades privadas y públicas, como los bancos y las instituciones financieras, proporcionen información en un formato que sea comprensible u ofrezcan interpretación profesional en la lengua de señas—, a fin de que las personas con discapacidad puedan realizar los actos jurídicos necesarios para abrir una cuenta bancaria, celebrar contratos o llevar a cabo otras transacciones sociales. El apoyo también puede consistir en la elaboración y el reconocimiento de todos de comunicación distintos y no convencionales, especialmente para quienes utilizan formas de comunicación no verbales para expresar su voluntad y sus preferencias".

como por ejemplo las Redes o Sistemas de *Facilitadores Judiciales para personas con discapacidad*¹³⁴, que no son formales en el sentido de contar con un acuerdo o designación de carácter jurídicamente vinculante,

pero que tienen, sin embargo, deberes de naturaleza legal por funcionar dentro del Sistema de Justicia. Todos estos tipos de apoyo tienen relevancia en relación al ejercicio de la capacidad jurídica en su aplicación a todos aspectos de la vida, y en relación con otros derechos y deberes particulares.

H. LA CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS (CIDH) Y EL DERECHO A IGUAL RECONOCIMIENTO COMO PERSONA ANTE LA LEY

La CIDH ha abordado los derechos de las personas con discapacidad de manera más explícita en tres casos: *Ximenes López vs. Brasil*¹³⁵; *Furlan y familiares vs. Argentina*¹³⁶, y el ahora recientemente fallado caso *Guachalá Chimbo Vs. Ecuador*¹³⁷.

En el último de estos casos ha desarrollado consideraciones directamente vinculadas a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Luis Eduardo Guachalá Chimbo, de 23 años, una persona con discapacidad psicosocial, fue internado el 10 de enero de 2004 en el Hospital Julio Endara de la ciudad de Quito, habiendo firmado su madre la autorización de ingreso. El señor Guachalá Chimbo estuvo internado hasta el 17 de enero de 2004, día en el cual, según la historia clínica, habría abandonado el hospital y, desde ese momento, hasta hoy, se desconoce su paradero. La Corte Interamericana determinó que el Estado es responsable por la violación de los siguientes derechos: el reconocimiento de la capacidad jurídica, el consentimiento libre e informado de tratamiento médico, el derecho a la vida, integridad personal, libertad personal, dignidad y vida privada; el acceso a la información, la igualdad ante la ley y el derecho a la salud, de conformidad con los artículos 3, 4, 5, 7, 11, 13, 24 y 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Se enfatiza la obligación de respetar y garantizar estos derechos sin discriminación y el deber de adoptar disposiciones de derecho interno para efectivizar su ejercicio, según lo establecido en los artículos 1.1 y 2 del mismo instrumento. En su Sentencia, la Corte destacó que la utilización de la discapacidad de la víctima para justificar que era innecesario su consentimiento informado para el internamiento y medicación, constituyó discriminación en razón de la discapacidad. También, y en comentario directamente relacionado con Capacidad Jurídica y con un modelo de toma de decisiones con apoyo, la Corte señala que someter a una persona con discapacidad a un tratamiento de salud sin su consentimiento informado puede constituir una negación de la personalidad jurídica. Concretamente, el fallo determina que el Estado de Ecuador no tomó ninguna medida para apoyar a la persona a que pudiera prestar su consentimiento informado para la internación y el tratamiento al que fue sometido, lo que constituyó una negación de su autonomía como persona, y de su capacidad de tomar decisiones respecto de sus derechos.

En el caso *Furlán y Familiares v/s Argentina*, la Corte Interamericana toca el tema de los derechos de las personas con discapacidad tangencialmente, pero sí incluye en el fallo el reconocimiento de la necesidad de hacer una interpretación conjunta de la CDPD y los instrumentos regionales, a la luz del modelo de derechos humanos, lo cual constituye un importante precedente. En este caso, se trata del derecho a la indemnización y beneficios sociales por discapacidad adquirida por accidente, por parte de un niño de 14 años. El fallo establece que en este caso las violaciones de derechos consagrados en la Convención Americana se enmarcan en el hecho que Sebastián Furlan era un niño al momento del accidente y que, posteriormente, dicho accidente desencadenó que fuera un adulto con discapacidad. Teniendo en cuenta estos dos hechos, el Tribunal considera que las vulneraciones deben ser analizadas a la luz: i) del corpus juris internacional de protección de los niños y las niñas, y ii) los estándares internacionales sobre la protección y garantía de los derechos de personas con discapacidad. Pero aún más, el fallo también incluyó las disposiciones del Protocolo de San Salvador sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

134 La OEA tiene un Sistema Interamericano de Facilitadores Judiciales (FJ) no enfocado en temas de discapacidad aún, pero que podría tener el potencial de constituirse en herramienta de un sistema de apoyos. La ONG Documentas, en México, instauró un sistema de FJ para personas con discapacidad específicamente, que es una buena práctica a considerar para su replicación.

135 Sentencia disponible aquí: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/Seriec_149_esp.pdf.

136 Sentencia disponible aquí: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_246_esp.pdf.

137 Toda la información sobre esta Sentencia de la CIDH, así como copia completa de la misma, puede encontrarse aquí: https://www.corteidh.or.cr/docs/comunicados/cp_36_2021.pdf

En otros precedentes jurisprudenciales ha expresado:

García y Familiares Vs. Guatemala. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 29 noviembre de 2012, Serie C N° 258, párrafo 109: *“En tal sentido, la Corte ha considerado que el contenido propio del derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica es que, precisamente, se reconozca a la persona en cualquier parte como sujeto de derechos y obligaciones, y que pueda ésta gozar de los derechos civiles fundamentales, lo cual implica la capacidad de ser titular de derechos (capacidad y goce) y de deberes; la violación de aquel reconocimiento supone desconocer en términos absolutos la posibilidad de ser titular de los derechos y deberes civiles y fundamentales...”*

Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaya Vs. Paraguay. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 29 de marzo de 2006, Serie C N° 146, párrafo 189. *“Es deber del Estado procurar los medios y condiciones jurídicas en general, para que el derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica pueda ser ejercido por sus titulares. En especial, el Estado se encuentra obligado a garantizar a aquellas personas en situación de vulnerabilidad, marginalización y discriminación, las condiciones jurídicas y administrativas que les aseguren el ejercicio de este derecho, en atención al principio de igualdad ante la ley”.*

I. JURISPRUDENCIA EN CAPACIDAD JURÍDICA EN LA REGIÓN

A lo largo de los años, y especialmente después de la entrada en vigencia de la CDPD, se ha ido desarrollando jurisprudencia nacional a favor del reconocimiento de la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad sin excepciones, de la toma de decisiones con apoyo, del respeto al derecho al consentimiento libre e informado, y de derogación de interdicciones, entre otros. En algunos casos estas sentencias han sido emitidas aplicando el Control de Convencionalidad; esto es: aplicando las Convenciones Internacionales y regionales en derechos humanos firmadas y ratificadas por el país, por sobre una ley nacional o doméstica contradictoria; y en otros casos apelando a leyes nacionales o principios resguardados por la Constitución nacional en cada país¹³⁸.

En “Almonacid Arellano vs. Chile¹³⁹”, 2006, la CIDH señaló que los Magistrados nacionales debían tener en cuenta al fallar sus causas no solamente lo dispuesto en la Convención Americana de Derechos Humanos, sino además la interpretación que, de la misma, haya hecho ese Tribunal. Por su parte en la sentencia recaída en el caso “Trabajadores cesados del Congreso de Perú” al año siguiente, se destacó además que el control de “convencionalidad” debía efectuarse “ex officio”.

En algunos Estados se han dictado sentencias relacionadas con el establecimiento de apoyos y la capacidad jurídica, ejerciendo un control de convencionalidad, incluso en aquellos países que no habían efectuado aún reformas legislativas.

Resulta ilustrativo mencionar, por su relevancia institucional, las sentencias emanadas de las Cortes Supremas y las Cortes o Tribunales Constitucionales, como son los casos de México, Argentina y Colombia.

En el caso de México, se trata de la conocida sentencia de 16 octubre de 2013, en el caso de Ricardo Adair Coronel Robles, en el que, por primera vez en la Región un máximo tribunal de justicia efectuó una aplicación directa de los Artículos 12 y 13 de la CDPD. En la ocasión la Corte Suprema de México fijó criterios relacionados con la evaluación para la provisión de apoyos y la capacidad jurídica, a la vez que incluyó apartados en lenguaje sencillo dirigidos especialmente al actor. El 24 de noviembre de 2016 se obtuvo sentencia amparando los derechos del joven para ejercer su capacidad jurídica.

138 Por ejemplo, ver en México: Recurso de queja. Actuación de personas con discapacidad en un juicio de amparo por propio derecho. SCJN, 2016 <https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/pagina-micrositios/documentos/2018-08/recurso-queja-572016.pdf>; Inconstitucionalidad de diversas normas de la Ley del Notariado y el Código Civil. Amparo en Revisión. Lectura fácil. SCJN, 2019 https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/listas/documento_dos/2019-09/AR-702-2018-190912.pdf. Inconstitucionalidad del estado de interdicción. Amparo en revisión. Lectura fácil. SCJN, 2019 https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/listas/documento_dos/2019-02/AR-1368-2015-190212.pdf. En Chile, un fallo reciente de la Corte de Talca a favor de un joven sordo al que no se le permitió firmar un contrato de compra-venta de vehículo por no comunicarse por vía oral, declaró que el Notario es responsable de la privación, perturbación y amenaza del legítimo ejercicio de las garantías fundamentales consagradas en el artículo 19 N°2 y 4 de la Constitución, al haber sido el joven discriminado por su discapacidad auditiva, aduciendo que, al no poder comunicarse, calificaba como incapaz absoluto, de acuerdo al artículo 1447 del Código Civil. El fallo señala que la norma legal invocada se refiere a las personas sordas que no pueden darse a entender claramente, situación que no ocurre en su caso, porque puede comunicarse a través de lengua de señas chilena y por escrito. Por esta razón, “en conformidad a las normas internacionales y domésticas relacionadas en este fallo, no cabe sino concluir, que la Notario Suplente no observó las normas correspondientes, verificándose una discriminación ilegal y arbitraria respecto del recurrido”. Si bien en este caso el fallo no cuestiona el artículo 1447 del Código Civil, al menos presenta un avance al reconocer que existen medios alternativos para que las personas con discapacidad puedan expresar su voluntad y preferencias, sin ser consideradas a priori incapaces absolutas. Ver: <https://www.diarioconstitucional.cl/2021/07/14/corte-de-talca-acogio-recurso-de-proteccion-en-contra-de-un-notario-publico-y-le-ordeno-pedir-disculpas-publicas-por-discriminar-al-recurrido-en-razon-de-su-discapacidad-auditiva/>

139 Corte IDH. Caso Almonacid Arellano y otros Vs. Chile. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 26 de septiembre de 2006. Serie C No. 154.

El 16 de junio de 2021, la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México resolvió cesar el estado de interdicción y reconocer el sistema de apoyos y salvaguardias de un joven con discapacidad psico-social. La Sala determinó, en lo general, como inconstitucional las reglas que regulan el estado de interdicción y sus formas de terminación, diferenció entre la capacidad jurídica y la capacidad mental, resolviendo que la primera no está supeditada a la segunda. Del mismo modo, reconoció el protagonismo que las personas con discapacidad deben tener en el diseño e implementación de su sistema de apoyo. Este fallo es sumamente importante pues de acuerdo con las nuevas reglas de generación de jurisprudencia en el sistema mexicano, podría constituir el primer precedente obligatorio en la materia¹⁴⁰.

Por su parte, en Argentina, la Corte Suprema efectuó el control de convencionalidad en diversas situaciones relacionadas con las garantías en los procesos y tratamientos de salud mental, capacidad jurídica, derecho a la maternidad y derecho al voto.

En los Autos IJM/Protección especial, la Corte Suprema, siguiendo el dictamen de la Procuración Fiscal, revocó el estado de adoptabilidad de un niño, ordenando la vinculación y reintegro a su madre, persona con discapacidad intelectual que, además, se encontraba en situación de vulnerabilidad socioeconómica.

La Procuradora, tras repasar la norma y estándares de diversas Convenciones, entre las que se destacan el llamado Pacto de San José de Costa Rica, la Convención de Naciones Unidas por los Derechos del Niño (CDN), la CDPD, entre otros instrumentos; incluyó los argumentos que fundaron su posición, incluso las Observaciones Finales realizadas a la Argentina por parte del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, para concluir que la resolución judicial que dispone la adaptabilidad no es compatible con los aludidos estándares. Por el contrario, plantea que la situación de la madre exige del Estado la necesidad que se provean apoyos y ajustes razonables¹⁴¹.

En la Causa FHO (causa N° 83563) resuelta el 10 de julio de 2018, la Corte Suprema de Justicia de la Argentina falló en favor de reconocer el derecho al voto del actor, al valorar que, con la incorporación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se produjo un cambio sustancial en el régimen relativo a capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental. Se abandonó el sistema de sustitución y subrogación de la voluntad, y se lo reemplazó por un modelo social de la discapacidad con el objetivo de promover a la persona y garantizar el goce de sus derechos. El Tribunal, luego de repasar las modificaciones normativas del Código Civil, concluye que en consecuencia de las normas antes referidas, la restricción del derecho al voto que prevé el artículo 3, inciso a), del Código Electoral Nacional respecto de las personas judicialmente declaradas dementes (texto en el que se fundó la sentencia recurrida), 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. En esta evaluación se menciona 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, siempre que se respete su voluntad y preferencias, y sin conflicto de intereses ni influencias indebidas (argumento del artículo 12, inciso 4 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁴²).

Asimismo, en Colombia la Corte Constitucional el 19 de octubre de 2016 falló la Causa T573 en la que abordó los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. En la oportunidad la Corte Constitucional concluyó tras analizar los estándares internacionales en la materia, que “no es sostenible, a la luz de la Constitución, insistir en un criterio de decisión que, perpetuando los estereotipos sociales que perciben a las personas en situación de discapacidad como seres incapaces de tomar decisiones autónomas en materia sexual y reproductiva, les expone a una práctica que vulnera su derecho a la dignidad humana, a la igualdad y su integridad personal. (...) Ninguna circunstancia habilita la adopción de decisiones que incumben a las personas en situación de discapacidad por vía del consentimiento sustituto, y que, en todo caso, debe presumirse su capacidad jurídica para tomar decisiones de forma libre y autónoma, mediante los apoyos, ajustes razonables y salvaguardas que el Estado debe facilitarles para el efecto. En consecuencia, en aquellos casos

140 Para mayor información sobre esta Sentencia reciente, ver: <https://www.internet2.scjn.gob.mx/red2/comunicados/noticia.asp?id=6480>

141 Fallos CSJN 339-795, del 7 de Julio del 2016.

142 Fallos CSJN 341-1625 del 10 de julio de 2018.



3. **Abordaje Temático**

EL DERECHO AL EJERCICIO DE LA TOMA DE DECISIONES

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículos 2, 3, 12, 13, 14, 15, 16, 17 y 19.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 5, 10 y 16.
- Observación General 1, 5 y 7 del Comité CDPD.
- Programa de Acción de la Década de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, PAD (2016-2026), Objetivo 10, Acciones Concreta numeral 9, a-e.

Barreras por remover

La limitación en el ejercicio de la toma de decisiones por causa de discapacidad implica limitar el derecho de las personas con discapacidad a la autonomía y autodeterminación; lo que les impide ejercer plenamente su derecho a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado.

Las leyes que autorizan la interdicción, la curatela, la institucionalización forzada y los tratamientos involuntarios en los servicios de salud mental y de cualquier índole; así como cualquier otro régimen de sustitución de la voluntad de la persona, constituyen barreras legales que deben removerse. Sin enfrentar directamente la existencia de estas barreras y la obligación de removerlas, no se puede lograr la autonomía y la auto-determinación de la persona, dentro del marco de la CDPD. Como observa el Comité CDPD en su Observación General #1 (OG1), párrafo 7: *“Históricamente, las personas con discapacidad se han visto privadas en muchas esferas, de manera discriminatoria, de su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como la tutela, la curaduría y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso. Esas prácticas deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás¹⁴⁹.”*

Los prejuicios o estereotipos que promueven la idea de que las personas con discapacidad -y de manera particular las personas con discapacidad intelectual, psicосоcial y auditiva, así como las personas sordo-ciegas, entre otras-, no tienen capacidad para realizar el proceso de toma de decisiones, para expresar sus decisiones “claramente”, o medir los alcances del mismo. Sobre la base de este estigma, operadores de justicia y otros actores justifican la aplicación del *estándar de interés superior objetivo*, que no es más que la forma de imponer la voluntad de un tercero, por sobre la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

149 Disponible aquí: https://conf-dts1.unog.ch/f1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC7

La aplicación del estándar objetivo de “interés superior” en el caso de personas con discapacidad que no comunican sus decisiones de las maneras tradicionales (personas neuro diversas, con discapacidad psicosocial, personas con parálisis cerebral, personas sordas, por ejemplo); ya que invisibiliza su preferencia y voluntad por considerar que no se pueden determinar “claramente”, y que carecen de autodeterminación y autonomía.

Las normas y hábitos nacionales, actitudes, estigmas y conceptos erróneos, prácticas, entre otras, que limitan o impiden los procesos de autonomía de las personas con discapacidad.

La falta de mecanismos de apoyo reconocidos en las normatividades nacionales, vinculantes a los ámbitos administrativos y judiciales.

La resistencia de operadores judiciales, notarios públicos y familias, a aceptar y respetar la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad.

Los conceptos equívocos y simplistas que definen como “apoyo” la asignación de una persona en particular, sin alcanzar a entender que un sistema de apoyos es la facilitación de distintos mecanismos -y no necesariamente personas- que apuntan a favorecer la autonomía y la autodeterminación de las personas para el ejercicio pleno de todos los derechos.

Orientaciones prácticas

Reafirmar como Estado la obligación de garantizar el reconocimiento y respeto de la capacidad jurídica de personas con discapacidad en base de igualdad con las demás, inclusive su ejercicio de dicha capacidad y su adopción de decisiones en cualquier ámbito de la vida, sea formal e informal.

Para ello, revisar -y modificar o anular, cuando corresponda- todos los cuerpos legales existentes, así como también crear legislación nueva cuando corresponda, que reconozca clara y expresamente el derecho de todas las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás y sin restricciones por causa de discapacidad. Esto implica revisar todo el cuerpo legal nacional, desde sus Constituciones hasta las normas y reglamentos notariales y administrativos, los códigos tanto civiles como penales, las normas procesales y las prácticas, para eliminar toda ley y toda práctica que restrinja la capacidad jurídica de una persona.

Conforme a lo anterior, revocar y anular las interdicciones y curatelas que se hayan declarado hasta este momento a personas con discapacidad, anular también las que están en proceso, y las que estén pendientes, y desarrollar un sistema de apoyos para la toma de decisiones basado en derechos humanos; apoyos que pueden ser formales e informales, circunstanciales, siempre elegidos, conformados por personas, redes, servicios o por mecanismos; así como también legislar salvaguardias que garanticen que ese sistema de apoyos para la toma de decisiones esté siempre basado en los principios de derechos humanos y siempre supeditado a elección y consentimiento de la propia persona con discapacidad.

Es importante reconocer el rol de la accesibilidad y los ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluyendo la necesidad que se reconozcan expresamente en la legislación. El Estado debe garantizar tanto la accesibilidad transversalmente, como los ajustes razonables que se requieran para ejercer la autonomía en la toma de decisiones, tales como: servicios de interpretación de lengua de señas en todas las áreas, el uso de tecnologías asistivas, accesibles y asequibles para todas las personas con discapacidad, y todos aquellos otros ajustes razonables, lenguajes y métodos de comunicación especificados en el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Los ajustes razonables también pueden incluir mecanismos de apoyo informales y basados en la comunidad, escogidos por la propia persona con discapacidad.

Cuando el apoyo escogido para la toma de decisiones son personas, es fundamental que estas sean capacitadas y estén preparadas respecto del rol que deben desempeñar, las implicancias, la ética, y la obligación de pleno respeto por la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad. El rol de la persona de apoyo es acompañar un proceso de toma de decisiones por la propia persona, no incidir en el resultado de dicho proceso.

Las tecnologías pueden ser también mecanismos de apoyo para expresar decisiones, opiniones, preferencias y voluntad, que permiten a las personas con discapacidad sensorial, neurodiversas, o todas aquellas que por alguna razón no se expresan en la lengua oral, desenvolverse con la mayor autonomía posible y tomar sus decisiones de manera independiente. Deben existir normas que resguarden el derecho de las personas con discapacidad a utilizar estas tecnologías de apoyo en todos los espacios y servicios públicos y privados, formales e informales, en que lo requieran, a fin de facilitar su acceso a la información y la realización autónoma de trámites y procedimientos, ejerciendo su capacidad jurídica.

En relación a mecanismos de comunicación accesibles para expresar la voluntad, es importante también considerar estrategias de reafirmación de lo que se entiende, volviendo continuamente a la persona con discapacidad para consultar y averiguar si la suposición sobre lo que ella expresó a través de medios alternativos es correcta o no. Esto debe incorporarse en un estándar de conceptualización y funcionamiento de los mecanismos de comunicación accesible.

Establecer los mecanismos de apoyo que sean necesarios para asegurar el respeto a los deseos, preferencias y voluntad de las personas con discapacidad y las condiciones contextuales y situacionales que les rodean y afectan. Los apoyos que se desarrollen deben adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad. No es un estándar universal que el apoyo para la toma de decisiones y/o para la realización de actos jurídicos es distinto del apoyo para la vida independiente. Como observa la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su informe sobre capacidad jurídica, hay, por ejemplo, grupos de apoyo mutuo de personas con discapacidad psicosocial que sirven para ambas funciones.¹⁵⁰

Los arreglos de apoyo o mecanismos de apoyo disponibles son de carácter absolutamente voluntario: la persona con discapacidad puede o no requerirlos si así lo desea. La decisión de requerir y usar apoyos, tanto formales como informales, tanto para la toma de decisiones como para la vida independiente, es voluntaria. Las decisiones adoptadas por personas con discapacidad en todos aspectos de la vida, incluida su manifestación de voluntad en relación con actos jurídicos particulares, deben ser plenamente respetadas y ese respeto debe ser jurídica y legalmente garantizado, con o sin sistema de apoyos¹⁵¹.

Se hace necesario regular y precisar, conforme a los principios de la CDPD, las obligaciones del notariado público para asegurar el respeto a la manifestación de voluntad de personas con discapacidad en igualdad básica con las demás personas. Esto, como parte del **diseño universal de prácticas para el reconocimiento de la capacidad jurídica de todas las personas**, que sean inclusivas de las personas con cualquier tipo de discapacidad. En ese sentido, una buena práctica para considerar y replicar es la Guía Notarial de Rosalía Mejía, que sirve como punto de partida para desarrollar dichas obligaciones¹⁵².

Para desarrollar un sistema de apoyos se necesita considerar la opinión desde las personas que experimentan las diversas gamas de situaciones discapacitantes y desde sus identidades interseccionales. La determinación de la naturaleza de apoyos recae en la persona que los solicite. En las reformas legales del Perú y Colombia en Capacidad Jurídica, se establece principalmente el arreglo de apoyos formales por iniciativa de la propia persona con discapacidad. Tanto el diseño de los mecanismos apoyos como la elección de personas de apoyo siempre pertenece a la propia persona con discapacidad¹⁵³.

Definir los apoyos de manera personalizada, aunque existan procedimientos comunes. Los mecanismos de apoyo no pueden ser estandarizados.

Si la persona con discapacidad quiere asesoramiento en sus necesidades de apoyo, este asesoramiento debe ser interactivo, un proceso de discutir y considerar sus necesidades y las opciones que se puedan desarrollar y poner en práctica. Se entregan las recomendaciones a consideración de la persona para sus comentarios, con explicaciones en lenguaje sencillo hasta asegurarse que son comprendidas, sujeto a su modificación o

150 Naciones Unidas: Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/hrc/34/58, párrafo 64, pág. 17. Ver: <https://undocs.org/es/A/HRC/34/58>.

151 Como se observa en la OG1 de la CDPD, párrafo 19: "Algunas personas con discapacidad solo buscan que se les reconozca su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, conforme a lo dispuesto en el artículo 12, párrafo 2, de la Convención, y pueden no desear ejercer su derecho a recibir el apoyo previsto en el artículo 12 párrafo 3." Ver: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observaci%C3%B3n-1-Art%C3%ADculo-12-Capacidad-jur%C3%ADdica.pdf>

152 Ver: Mejía, Rosalía: La Implementación de la Convención de las Personas con Discapacidad en la Función Notarial. Colegio de Notarios de Lima, Perú, 2019. Disponible aquí: <http://www.onpi.org.ar/documentos/publicaciones/publicaciones-del-notariado-internacional/la-implementacion-de-la-convencion-de-las-personas-con-discapacidad-en-la-funcion-notarial.pdf>.

153 Ver Decreto Legislativo 1384, Perú: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>

denegación.

Los apoyos, así como las y salvaguardias para garantizar el ejercicio de la toma de decisiones, deben ser definidos considerando los contextos económico, educativo, social, familiar y cultural, entre otros, de la persona titular de derechos. Cada uno de estos contextos requiere diferentes aproximaciones para el otorgamiento de apoyos y salvaguardias. Esto se hace particularmente importante también en el caso de las personas que enfrentan desafíos múltiples, o múltiples situaciones discapacitantes, y que encarnan diferentes opresiones interseccionales.

Conformar un equipo interdisciplinario de apoyo para los operadores judiciales, creado para estos efectos dentro del órgano judicial, que se guíe por un reglamento de procedimientos basado en los derechos humanos, no sobre diagnósticos, y que a. Contribuya a determinar los ajustes razonables que se requieran dentro de un sistema de apoyos, para que la persona que solicita apoyo, los reciba de manera efectiva. b. Apoye a los operadores judiciales en la determinación de los criterios para cada tipo de apoyo y el tiempo del apoyo, que no estén basados en, ni requieran como pre-requisito, un diagnóstico médico o psiquiátrico. C. Apoye a los operadores judiciales en la determinación de los ajustes de procedimiento necesarios, incluidos los apoyos en la comunicación, para la participación plena de las personas con discapacidad en el sistema judicial, así como en la identificación de las preferencias y la voluntad de la persona con respecto de los apoyos. La determinación de los apoyos debe partir siempre de la voluntad y preferencias de la propia persona.

Realizar procedimientos integrados, como la historia familiar y el contexto sociocultural, incluyendo el plan futuro que haya definido la persona, para determinar la preferencia y voluntad de las personas que enfrentan barreras comunicacionales en algún momento dado, lo cual complementa el rol y funciones de las tecnologías, facilitadores de la comunicación, asistentes o intérpretes de lengua de señas.

Garantizar que las personas con discapacidad cuenten con apoyos que consideren mecanismos para el acceso a la información completa, a fin de que se encuentren en posibilidad de formular sus decisiones de manera libre e informada. Toda la información debe producirse en formatos accesibles y alternativos, para todo tipo de situación discapacitante. Las decisiones de las personas con discapacidad siempre deben ser respetadas, incluida la posibilidad de asumir riesgos; en igualdad de condiciones que los demás.

Establecer equipos de personas facilitadoras para la articulación de planes de apoyo para la toma de decisiones de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y con desafíos múltiples (como las personas sordo-ciegas, entre otras), en conjunto con y de acuerdo a requerimiento de las propias personas titulares de derecho, y en concordancia con sus preferencias, a fin de que alcancen progresivamente su plena autonomía. Para ello es recomendable incluir, en las normatividades nacionales, la figura de asistentes para el apoyo en la toma de decisiones. A estas personas el Estado debiera ofrecer de manera continua formación en el modelo social y el enfoque de derechos humanos sobre las personas con discapacidad, así como también en modelos de toma de decisiones con apoyo. Esto, sin perjuicio de que la decisión última sobre la selección de personas o mecanismos de apoyo recae en la propia persona con discapacidad titular de derechos. Es también importante que desde el Estado y la legislación nacional se promuevan y reconozcan los arreglos o mecanismos de apoyo para la toma de decisiones basados en la comunidad, en redes, o en el apoyo entre pares¹⁵⁴.

Es importante tener en cuenta que el Asistente para la toma de decisiones puede o no ser también la misma persona o grupo de personas que asiste/n a una persona con discapacidad en sus actividades de la vida diaria. Es importante también tener claro que la asistencia implica roles diferentes de los que asumían hasta ahora tutores y curadores, porque ya no se reemplaza a la persona con discapacidad ni se decide por ella. Es la propia persona con discapacidad quien elige tener o no el apoyo y el tipo de apoyos que corresponda, y el tiempo en que se ejerzan, así como las mismas salvaguardias que protejan del interés indebido. Ver la sección de definiciones.

La persona, grupo de personas o entidad, designada como apoyo, puede realizar, entre otras, las siguientes acciones: a) Facilitar la comunicación de la decisión de la persona que cuenta con apoyo; b) Facilitar la comprensión de los actos que produzcan efectos jurídicos y sus consecuencias; c) Orientar a la persona que cuenta con apoyo, en la toma de decisiones y la realización de actos que produzcan efectos jurídicos; d) Facilitar la manifestación de voluntad de la persona que cuenta con apoyo. La persona titular de derechos es quien decide

154 ver A/HRC/37/56, párr. 28

cuáles funciones designarles a sus personas de apoyo. Correspondientemente, un asesoramiento de apoyos puede recomendar las funciones que se evalúan como requeridas, para la aprobación y aceptación de la persona titular de derechos. En el caso en que el apoyo sea resuelto por un juez, las funciones se deciden según la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad sobre las opciones recomendadas por los equipos interdisciplinarios de asesoramiento y consulta.

Puede designarse como apoyo a una o más personas naturales, mayores de edad, con capacidad de ejercicio plena. También la asistencia en la toma de decisiones puede otorgarse a una o más personas jurídicas sin fines de lucro, cuya misión se encuentre acorde a los objetivos y las funciones que desempeñarán como apoyo. Además, existen los apoyos informales (esto es, que no han sido designados formalmente), que pueden estar disponibles para las personas con discapacidad, incluso en situaciones de crisis psicosocial, para apoyarles en la toma de decisiones en lo inmediato y a más largo plazo, así como en las tareas prácticas diarias y el acompañamiento diario, siempre conforme a la voluntad y las preferencias de la persona titular de derechos, y sujeto a su aceptación o rechazo en cualquier momento. Estos apoyos se pueden brindar por redes de apoyo mutuo, por asistente(s) personal(es), por servicios alternativos a la salud mental, por otro tipo de servicios escogidos; o servicios dentro del sistema de salud mental u otros, que pueden funcionar sobre la base de las necesidades expresadas por la persona. En ningún caso una situación de crisis equivale a impedimento para manifestar la voluntad y las preferencias personales¹⁵⁵. Los principios de autonomía y autodeterminación siempre están primero, y estos servicios mencionados más arriba, además de la alternativa de voluntad anticipada, deben estar presentes y accesibles para todas las personas con discapacidad cuando los requieran, de acuerdo a su voluntad y preferencias.

En una situación en que una persona, por diversas razones, no pueda en algún momento expresar su voluntad a través de ningún medio o modo, y no exista voluntad anticipada, se debe iniciar de manera excepcional un proceso judicial para determinar los apoyos y salvaguardias a aplicarse, **sobre la base de la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona**. El/la juez/a debe explorar cuál es la voluntad y las preferencias de persona, incluyendo consideración de su historia y contexto, para determinar qué tipo de apoyos desea y/o requiere la persona. En ningún caso estos apoyos deben verse como “obligatorios”.¹⁵⁶

Cuando se denuncie una influencia indebida o conflicto de intereses por parte de la persona que ejerce el apoyo a la persona con discapacidad, se puede aplicar, por excepción, una salvaguardia judicial que apunte a la prevención del abuso y protección contra cualquier tipo de explotación o violencia, conforme a las disposiciones del artículo 12, 14, 15 y 17 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en términos del respeto a la integridad de la persona y su autonomía.

Como bien menciona el Comité CRPD en la Observación General 1: *“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. Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo, la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores”*¹⁵⁷.

El deber de respetar el derecho a asumir riesgos y a cometer errores se refiere no solamente al estándar sustantivo sino a la aplicación de salvaguardias como un mecanismo vinculado a los apoyos. Por ejemplo, en el DL 1384 de la República del Perú, las salvaguardias, al igual que los apoyos, son designados por la persona que las solicite; la única salvaguardia requerida es la revisión en un plazo de 5 años. Este modelo respeta la autonomía de la persona que requiera apoyos y posibilita el acceso y el uso de apoyos por cualquier persona que los desee, sin tener que enfrentar el desincentivo (o barrera) que constituye la necesidad a someterse a monitoreo constante que pueda constituir un control invasivo de la vida privada por parte del poder judicial. No

155 Ver: Naciones Unidas, Comité de Expertos de la UN-CRPD: Comentario General 1, párrafo18: “En todo momento, incluso en situaciones de crisis, deben respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad de adoptar decisiones”.

156 Ver sobre este tema: Minkovitz, Tina: Positive Policy to Replace Forced Psychiatry, Based on CRPD. Disponible aquí: https://www.academia.edu/39229717/Positive_policy_to_replace_forced_psychiatry_based_on_CRPD. También: Discernment as Process, Not Precondition: https://www.academia.edu/39267688/Discernment_as_process_not_precondition.

157 Ver: Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11º período de sesiones 31 de marzo a 11 de abril de 2014: Observación General #1 sobre Capacidad Jurídica, párrafo 22, pág. 6. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observaci%C3%B3n-1-Art%C3%ADculo-12-Capacidad-jur%C3%ADdica.pdf>

se debe condicionar el acceso a los apoyos a la aceptación de un sistema de monitoreo o salvaguardias que resulte en limitación de la autonomía personal y del derecho a asumir riesgos y a cometer errores¹⁵⁸.

El ordenamiento jurídico debe determinar cuáles son las medidas y canales para quejarse o demandar abusos de hecho o de derecho al aplicar apoyos o bien las situaciones donde hay influencia indebida. Estas normas, aplicables para la población general del país, pueden también adecuarse a las situaciones específicas de personas con discapacidad (por ejemplo, en aspectos relacionados con la accesibilidad y los ajustes razonables, así como la capacitación de operadores judiciales respecto de sus obligaciones frente a las personas con discapacidad¹⁵⁹). Las personas con discapacidad tienen el derecho a acceder en igualdad de condiciones a los mecanismos disponibles para la población en general, relativos al ejercicio de la capacidad jurídica, y al goce del derecho de protección contra cualquier abuso, en el marco del respeto a la autonomía y la vida privada¹⁶⁰.

Las medidas y mecanismos de protección contra el abuso (salvaguardias) deben ser requeridas por la persona titular de derechos y pueden ser aceptadas o rechazadas por ella. Las salvaguardias se diseñan en conjunto con la persona con discapacidad y de la misma manera que se hacen los arreglos o planes particulares de apoyo, como opción conforme a la voluntad y las preferencias de la persona titular del derecho. Si la persona cuenta con un asesoramiento, éste debe recomendar las salvaguardias pertinentes, para la aprobación y aceptación de la persona. En el caso de designación de apoyos por un juez, cuando la persona se ve absolutamente imposibilitada de manifestar su voluntad en un momento determinado, se debe aplicar, como ya se ha señalado antes, la mejor interpretación de la voluntad de la persona sobre las salvaguardias, al igual como con los apoyos. Estas medidas pueden comprender, entre otras, las siguientes: a) Rendición de cuentas del sistema de apoyos, a través de procesos dinámicos y operativos que no impliquen control indebido, y que incluyan ajustes procesales para hacerlos accesibles a las personas con discapacidad; b) Realización de auditorías; c) Supervisión periódica inopinada; d) Realización de visitas domiciliarias inopinadas; e) Realización de entrevistas con la persona designada como apoyo, con la propia persona con discapacidad y personas cercanas a la persona con discapacidad; f) Requerir información a las instituciones públicas o privadas, cuando el caso lo amerite o cualquier otra diligencia.

Considerar la decisión anticipada, o facultad de definir, por instrumento público o privado según las previsiones normativas existentes en las legislaciones nacionales, anticipadamente manifestaciones de voluntad, respecto del o los apoyos que quiera recibir, así como determinar si requiere salvaguardias a futuro y de qué tipo, en previsión a requerirlos por encontrarse en una situación de crisis, o estar en algún momento absolutamente imposibilitada de interactuar con su entorno y expresar su voluntad o preferencia por cualquier modo, medio o formato adecuado a efecto que facilite la realización de actos que produzcan efectos jurídicos. Es importante tener en cuenta que un instrumento para definir anticipadamente manifestaciones de voluntad, y los sistemas de apoyo a futuro, debe estar siempre supeditado a la manifestación de voluntad expresada por la persona en el momento en que ésta necesita ser expresada. Es decir, si la persona contraviene el instrumento o cambia su decisión, en cualquier momento, se debe respetar la **manifestación actual de la voluntad**, y no la decisión anticipada. Esto es un corolario de la obligación de respetar la decisión de la persona ‘en todo momento, incluso en situaciones de crisis’.

Hay tres tipos de situaciones en las que los instrumentos a futuro son pertinentes: 1) la anticipación a una situación en que la persona podría estar imposibilitada de manifestar su voluntad, por encontrarse en estado de coma o similar; 2) la anticipación de una crisis psicosocial; y 3) cualquier otra situación en que resulte importante planificar de antemano para guiar las propias acciones y las acciones de personas de apoyo. Solamente en la primera situación enumerada es necesario actuar en base a lo expresado en el instrumento directamente, aplicando el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, de la que dicho instrumento constituye la evidencia más probatoria. En una situación de crisis, o cualquier otra situación que no implica la imposibilidad absoluta de manifestar la voluntad actual de una persona, se debe utilizar el instrumento como una referencia, un punto de partida, para aceptación o rechazo por parte de la propia persona en el momento actual. Siempre es necesario tener en cuenta que “la mejor interpretación” es solamente una interpretación, no una sustitución de la voluntad actual de una persona.

158 Cfr. Decreto Legislativo #1384 que Reconoce y Regula la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad. República del Perú, Diario Oficial del Bicentenario, 03 de septiembre 2018. Disponible aquí: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>

159 Ver como ejemplo de esto la Guía para el Notariado, de Rosalía Mejía, previamente citada.

160 En ese sentido se aplica lo dispuesto en el artículo 19 de la CDPD, letra c: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: (...) c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. Ver: Naciones Unidas: Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, págs. 15-16. Disponible aquí: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

El instrumento de decisión anticipada puede incluir la designación de una o más personas naturales o personas jurídicas sin fines de lucro como apoyos para la toma de decisiones. La escritura pública o instrumento privado que cumpla las mismas exigencias de designación de apoyo a futuro puede contener, entre otros: a) La solicitud de elevar a escritura pública la minuta de designación de apoyos y establecimiento de salvaguardias a futuro; b) Nombre y documento de identidad de la persona con discapacidad que quiere el apoyo; c) Nombre y documento de identidad y domicilio de la persona natural o en su caso, o denominación e identificación de la persona jurídica sin fines de lucro designada como apoyo a futuro; d) La determinación de los alcances y/o facultades de la persona designada como apoyo a futuro; e) La determinación de la duración del ejercicio de las funciones del apoyo a futuro; f) La determinación de la circunstancia en la cual el apoyo a futuro asumirá el ejercicio de sus funciones, vinculada con la situación de discapacidad, crisis o estado de coma de la persona que designa el apoyo; g) La aceptación de la persona que es designada como apoyo; h) Las salvaguardias proporcionales y de acuerdo a las circunstancias de la persona que solicita el apoyo; señalando los plazos mínimos para la revisión de los apoyos. La persona solicitante puede señalar en la escritura pública, las personas naturales, personas jurídicas sin fines de lucro o las instituciones públicas en las que no puede recaer la designación de apoyo¹⁶¹.

Establecer mecanismos periódicos de monitoreo y evaluación del plan de apoyos y salvaguardias, así como de los equipos interdisciplinarios que se constituyan y formen para dicho efecto, los cuales deben ser aprobados y acordados por la persona titular de derechos.

Generar programas de capacitación en derechos humanos y toma de conciencia para las autoridades del Estado, jueces, operadores jurídicos, funcionarios, educadores y psicólogos, entre otros, en materia de autonomía y derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Promover la capacitación en derechos humanos y toma de conciencia en las propias personas con discapacidad para que ejerzan el protagonismo en el ejercicio de todos sus derechos humanos, incluyendo su capacidad jurídica. Esta formación debe incluir el derecho a ejercer la capacidad jurídica, el derecho a contar con comunicación accesible y ajustes razonables en dicho ejercicio; el derecho a designar y utilizar apoyos conforme a su voluntad y preferencias en cada etapa del proceso de toma de decisiones, desde el diseño y la aprobación de un plan de apoyo, la designación de personas de apoyo, las actuaciones de personas de apoyo, hasta la modificación o terminación del apoyo; y el derecho a quejarse y a recurrir a la justicia en caso de cualquier abuso, influencia indebida o incumplimiento por parte de la o las personas de apoyo.

Promover la capacitación en derechos humanos, autonomía, derecho a la vida independiente, y el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica en familiares, la cual debe estar supeditada a la capacitación de las propias personas con discapacidad, enfatizando el rol que juega la misma familia en el ejercicio de dicha autonomía.

Generar mecanismos que habiliten una política pública de apoyos informales y establecer, en los equipos interdisciplinarios, la inclusión de cualquier saber o conocimiento que actúe como facilitadora de apoyos para una persona con discapacidad.

Garantizar la accesibilidad universal en las comunicaciones, incluyendo las tecnologías de la información y la comunicación, indispensables para el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad. Esto implica el deber de las personas que por su rol habitualmente están en posición de interactuar con personas con discapacidad en su ejercicio de la capacidad jurídica, como las personas notarias, profesionales de la salud, operadores judiciales, operadores bancarios, entre otros, de poner a disposición de las personas con discapacidad que lo requieran los instrumentos y medios de comunicación accesibles, así como garantizar los ajustes razonables necesarios, incluyendo los ajustes procesales en el caso de procedimiento jurídicos. Es deber del Estado capacitar a todos estos actores públicos y privados para el entendimiento y ejercicio de estas obligaciones.

Establecer mecanismos de monitoreo, a nivel nacional y regional, sobre los procesos de apoyo para el ejercicio de la autonomía en la toma de decisiones, en todos los niveles y curso de vida de la persona con discapacidad. Los mecanismos de monitoreo deben incluir en su composición personas con discapacidad representantes de sus organizaciones nacionales, cuyos derechos son directamente afectados. Las organizaciones de personas con discapacidad deben participar activamente del proceso de monitoreo y no solamente a través de consul-

161 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, del Decreto Legislativo N° 1384, de la República del Perú.

tas. Es importante también que los Estados designen financiamiento para el funcionamiento de estos mecanismos y procedimientos de monitoreo, así como para la labor de los equipos interdisciplinarios, conformados también, entre otros, por las propias organizaciones de personas con discapacidad. Como parte de estos mecanismos es también recomendado ejecutar proyectos piloto y experiencias demostrativas sobre sistemas de apoyo para la toma de decisiones.

Contar con equipos técnicos interdisciplinarios, basados en la comunidad, para evaluar tanto los ajustes razonables como las modalidades y niveles de apoyo requeridos por la propia persona con discapacidad en relación específica al acto jurídico o informal en que necesite el apoyo para tomar decisiones, de tal manera que se asegure la promoción de su autonomía y autodeterminación, consultando siempre y en primera instancia a la persona con discapacidad, respetando sus preferencias y decisiones. Estos equipos deben ser formados previamente en el modelo social de la discapacidad y en derechos humanos, y debe considerarse que en su constitución participen también personas con discapacidad y sus organizaciones.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.

<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>

Decreto Legislativo que Reconoce y Regula la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad, N 1384.

Disponible aquí: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2>

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, del Decreto Legislativo N° 1384, de la República del Perú, <http://www.gacetajuridica.com.pe/boletin-nvnet/ar-web/D.S.N-016-2019-MIMP.pdf>



Ejemplos

La figura del Ombudsman Personal de Suecia.

<https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJesperson.pdf>

Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. República de Costa Rica.

<https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>

Decreto Legislativo que Reconoce y Regula la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad, N 1384.

<https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>

Ley 1996 (2019) de Colombia: Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>

Reglamento de transición al sistema de apoyos en observancia al modelo social de la discapacidad. República del Perú.

https://static.legis.pe/wp-content/uploads/2019/02/Reglamento-de-transici%C3%B3n-al-sistema-de-apoyos-en-observancia-al-modelo-social-de-la-discapacidad.-Legis.pe_.pdf

VIDA INDEPENDIENTE

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículos 2, 3, 9, 12 y 19.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 1, 5 y 10.
- Programa de Acción de la Década de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, PAD (2016-2026), Objetivo 11, Acciones Concreta numeral 10, a-c.

Barreras por remover

Históricamente se ha negado a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida. A muchas de ellas se les impide elegir dónde vivir, con quién vivir, cómo gastar su dinero, administrar patrimonio, tener hijos, elegir pareja, e incluso cómo vestirse, o qué comer, sólo en razón de su diversidad corporal, intelectual, sensorial o psicosocial, entre otras.

Las personas con discapacidad enfrentan barreras para desplazarse, comunicarse y participar de la vida social en condiciones de autonomía e independencia, debido a los obstáculos de un entorno que no se ajusta al diseño universal y que no facilita apoyos basados en la comunidad. Como bien sostiene el Comité de Expertos de la CDPD en su Observación General #5: “Los recursos se invierten en instituciones y no en el desarrollo de las posibilidades que tienen las personas con discapacidad de vivir de forma independiente en la comunidad. Ello ha dado lugar al abandono, la dependencia de los familiares, la institucionalización, el aislamiento y la segregación¹⁶²”.

La presunción de incapacidad de la persona, por parte de las familias, el sistema educativo, las autoridades y/o la comunidad, que incluso impiden decisiones tan básicas como dónde y con quién vivir, con quiénes relacionarse, qué comer, qué vestir, etc., tiene impactos también en decisiones de la vida diaria que no necesariamente tienen consecuencias jurídicas. Muchas veces esta presunción conlleva a la interdicción (en gran medida solicitada por familiares por motivos económicos -beneficios sociales-) y/o la institucionalización, atentando contra los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Las políticas de ayudas técnicas de los gobiernos basadas en los diagnósticos médicos, con una visión médico asistencialista; en contra del paradigma social de la discapacidad, que no incluyen ni consideran como ayudas técnicas los servicios de asistencia personal y tecnologías para la autonomía y la vida independiente, ni la asistencia para la toma de decisiones basados en la comunidad, sin atender a los contextos económico, educativo, social, familiar y cultural de la persona con discapacidad, hacia la vida independiente.

162 Naciones Unidas, Comité de Expertos UN-CRPD: Observación General #5 Sobre el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 2017. Disponible aquí: https://conf-dts1.unoq.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC5

Barreras por remover

El derecho a la vida independiente pasa por garantizar el derecho a tomar decisiones en todos los ámbitos de la vida diaria.

Definir y establecer mecanismos de asistencia y apoyo en la toma de decisiones para la vida independiente mediante elaboración de planes de apoyo en función de las necesidades de las personas con discapacidad que lo requieran y así lo elijan. Cuando se requieran dichos planes de apoyo, estos deben ser elegidos, formulados y aprobados por la propia persona con discapacidad.

Proveer servicios de asistencia personal para la vida independiente como política pública permanente, cuyo costo será asumido por el Estado, capacitados en el paradigma social de la discapacidad y el enfoque de derechos humanos. Los apoyos estarán a disposición de la persona con discapacidad que decida solicitarlos, y se aplicarán de la manera y según el alcance que la persona elija.

Cualquier plan de apoyo para la toma de decisiones, así como las funciones de asistencia personal para la vida independiente, son auxiliares a la autodeterminación de la persona. Si bien en algunos casos el apoyo adquiere una figura legal, en la mayoría de los casos esto no es necesario y pueden generarse sistemas informales, siguiendo los lineamientos tanto del artículo 12 como del artículo 19 de la CDPD, tal como se ha indicado en el apartado anterior.

En la intersección de estos dos artículos de la CDPD, el apoyo en la toma de decisiones no necesariamente está relacionado con actos jurídicos particulares. El apoyo debe conceptualizarse de manera amplia en términos de garantizar la autonomía y no solamente el acceso a los mecanismos formales para realizar actos jurídicos. En este último caso, el sistema judicial debe reconocer los sistemas de apoyo en la toma de decisiones, que hayan sido elegidos y aceptados por la persona titular de derecho, que pueden ser personas naturales o jurídicas; el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse. Todos los apoyos, tanto formales como informales, tanto para la toma de decisiones como para la realización de actividades de la vida diaria cuando una persona lo requiera, tienen su razón de ser en la promoción de la vida independiente¹⁶³.

El apoyo en la toma de decisiones de la vida diaria, que no necesariamente debe ser formal, puede conceptualizarse como un tipo de asistencia personal, y debe ser proporcionado en la misma forma como cualquier otra asistencia personal. Es decir, una persona puede contar con asistencia para realizar tareas domésticas y para decidir en estas tareas; y todos los apoyos para la vida independiente deben implementarse teniendo en cuenta las preferencias, voluntad y decisiones de la propia persona titular de derechos, como por ejemplo en términos de decidir cómo, dónde, con quién vivir y con qué tipo de asistencia; para decidir sobre los servicios de asistencia domiciliaria para el aseo personal y/o para movilizarse o transportarse; o para tomar decisiones en cada uno de esos ámbitos de la vida diaria. No hay correspondencia necesariamente entre un tipo de situación discapacitante y los aspectos de la vida en los que una persona puede necesitar apoyos, tanto para la toma de decisiones como para ejercer la vida independiente. Se debe tomar en cuenta una gama amplia de necesidades para asegurar el desarrollo y la disponibilidad de varias opciones, e igualmente se debe garantizar siempre a la persona el derecho de diseñar sus propios apoyos idóneos a su situación.

163 Ver párrafo 17 (sobre los tipos de apoyos que pueden darse), y párrafo 52 del Comentario General #1 sobre el Artículo 12: Igual Reconocimiento como Persona ante la Ley, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas: "Se alienta a los Estados partes a que elaboren mecanismos eficaces para combatir la adopción de decisiones substitutiva tanto formal como informal. A tal fin, el Comité insta a los Estados partes a que velen por que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de hacer elecciones reales en su vida y de desarrollar su personalidad, para apoyar el ejercicio de su capacidad jurídica. Esto incluye, entre otras cosas, oportunidades de crear redes sociales; oportunidades de trabajar y ganarse la vida en condiciones de igualdad con los demás; la posibilidad de elegir entre distintos lugares de residencia en la comunidad; y la inclusión en la educación en todos los niveles". CRPD/C/GC/1, 2014. Disponible aquí: https://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones%20generales%20CRPD.htm#GC1

No todas las personas con discapacidad necesitan apoyo de otras personas para la valoración de los sistemas o mecanismos de apoyo que requieran para tomar decisiones. Pero sí en todos los casos en que se haga dicha valoración, la persona titular de derechos debe ser quien elija y tenga la última palabra, conforme a su voluntad y preferencias.

La asistencia de apoyo en la toma de decisiones (persona natural o jurídica) debe estar capacitada para apoyar dicho proceso en los ámbitos de la vida en que se requiera, según planes elaborados desde la evaluación de las necesidades de la persona titular de derechos, asegurándose todo el tiempo que la preferencia y decisión de la propia persona se ejecuta, aunque quien asista en la toma de decisiones no esté de acuerdo con dicha decisión. Es importante formar al asistente de apoyo en la toma de decisiones bajo el Modelo Social de la discapacidad y un enfoque de derechos humanos. Se considerarán todos los ámbitos de la vida, según las necesidades y decisiones de la persona con discapacidad.

La infancia debe tener acceso desde temprana edad a la oportunidad y el derecho a tomar sus propias decisiones respecto de su vida diaria, y construcción identitaria como por ejemplo cómo vestirse, qué comer, cómo nombrarse, cómo organizar sus espacios, qué hacer en el tiempo libre, entre otra cosas, conforme a sus intereses, preferencias y opiniones. La familia allí debe configurarse en guía y en apoyo, pero debe respetar siempre las opiniones y preferencias de niñas y niños.

El asistente de apoyo en la toma de decisiones debe conocer las diferentes formas de expresión, comunicación y de comprensión que tenga la persona titular de derechos cuya decisión se resguarda.

La persona con discapacidad tiene derecho a elegir a sus asistentes, considerando sus preferencias, prioridades y opiniones, la dignidad inherente de la persona y su libertad de expresión.

Proveer a la persona con discapacidad de tecnología asistiva y de la comunicación, con criterios de accesibilidad universal, como parte de la política de ayudas técnicas y de ajustes razonables proveída por el Estado, para garantizar la vida independiente de las personas con discapacidad y el ejercicio pleno de su capacidad jurídica. Cualquier medio de tecnología asistida, de comunicación o ayuda técnica necesaria para el ejercicio y la expresión de las decisiones personales, la autonomía y la vida independiente, incluyendo los animales de servicio, que además de apoyar una gran variedad de tareas, como alertar sobre riesgos, buscar ayuda si se necesita, y acompañar a la persona emocionalmente, debe estar cubierta y prevista por parte de los Estados tanto en el ámbito público como el privado.

Bajo ninguna forma, ni por ningún motivo, debe permitirse la internación forzosa o contra la voluntad de la persona con discapacidad en recintos hospitalarios o de tratamiento u otros similares, sin importar la duración de dicha internación, ni el argumento de “urgencia” o “emergencia” para ejecutarla, ya que en todas sus formas es contraria a los principios del derecho a la integridad, la vida independiente y en la comunidad, artículos 14, 17 y 19 de la CDPD, y se constituye en un acto de discriminación arbitraria y, por tanto, de violación de derechos¹⁶⁴.

164 Devandas, Catalina. A/HRC/40/54, 2018. Informe sobre el derecho a la libertad y la seguridad personal. Párrafos 61 y 62



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>

Observación General No. 5 artículo 19: Sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en

Lineamientos para la implementación del artículo 14 CDPD, Comité de la CDPD, 2015
https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17_sp.pdf

Resolution 2291 (2019): Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach.
http://www.europeanrights.eu/public/atti/COE_2158_Recommandations_ENG.pdf

Carta de la Relatora Especial en Derechos de las Personas con Discapacidad, Catalina Devandas, a la Convención de Oviedo (septiembre 2015). También ver:
<https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=27126&LangID=S>

Estudio sobre Alternativas a la Coerción en Instituciones de Salud Mental: https://socialequity.unimelb.edu.au/__data/assets/pdf_file/0012/2898525/Alternatives-to-Coercion-Literature-Review-Melbourne-Social-Equity-Institute.pdf



Ejemplos

La figura del Ombudsman Personal de Suecia.
<https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJesperson.pdf>

Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. República de Costa Rica.
<https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>

Ley que Promueve la Autonomía y la Vida Independiente de las Personas con Discapacidad mediante el Servicio de Asistencia Personal. República del Perú.
http://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/2016_2021/Proyectos_de_Ley_y_de_Resoluciones_Legislativas/PL0337020180913.PDF

Reglamento de transición al sistema de apoyos en observancia al modelo social de la discapacidad. República del Perú.
https://static.legis.pe/wp-content/uploads/2019/02/Reglamento-de-transici%C3%B3n-al-sistema-de-apoyos-en-observancia-al-modelo-social-de-la-discapacidad.-Legis.pe_.pdf

Borrador de Ley sobre apoyos para la vida independiente en la comunidad, de Estados Unidos.
<https://www.congress.gov/bill/116th-congress/senate-bill/117>

ACCESO A LA JUSTICIA

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículos 2, 9, 13, 14.2, 15, 16 y 17.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 1, 4, 5, 10, 16 y 17.
- Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad. Capítulos 2, 3 y 4.
- Programa de Acción de la Década de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, PAD (2016-2026), Objetivo 12, Acciones Concretas numeral 11, a-d.

Barreras por remover

Restricción y falta de accesibilidad en la participación efectiva y directa de las personas con discapacidad, durante los procesos administrativos y judiciales.

Barreras dentro del marco normativo a nivel nacional, que impiden el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en caso de violaciones a sus derechos humanos; incluyendo leyes de acceso a la economía, patrimonio, y de salud mental que autorizan prácticas que constituyen la detención arbitraria y tratos crueles y degradantes, tortura, y que confieren la impunidad a los autores de estas violaciones. Se requiere remover estas barreras a través de la armonización legislativa a obligaciones internacionales en derechos humanos, lo cual implica -entre otros- la derogación de los internamientos y tratamientos forzados.

Falta de accesibilidad universal en los medios de comunicación y tecnologías de la información para la participación efectiva de las personas con discapacidad durante los procesos judiciales o administrativos.

Desconocimiento de los operadores de justicia sobre medidas de comunicación accesible para las personas con discapacidad.

Falta de acceso a un sistema universal de apoyos.

Prevalencia de la interdicción y la curatela, así como la inexistencia de medidas normativas para el acceso a un sistema de ejercicio universal de la capacidad jurídica y de apoyos.

Redacción y notificación de las resoluciones judiciales en formatos no accesibles ni adecuados a las personas con discapacidad.

Barreras generales, de acceso a la justicia, que afectan de manera particular a las personas en diferentes situaciones de discapacidad. En relación con la capacidad jurídica se deben considerar, por ejemplo:

1. Las personas con discapacidad interdictas no tienen la capacidad legal para denunciar o demandar.
2. A las personas con discapacidad no se les considera viables como testigos en un proceso, a nivel judicial o administrativo que sea de acto o de conocimiento. Se relativiza su testimonio por causa de discapacidad e, incluso, a veces se le prohíbe su testimonio.
3. Las barreras de acceso en los procedimientos judiciales, que afectan la participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en los mismos. La declaración de inimputabilidad, que se constituye muchas veces en una fuente de violación de derechos humanos básicos.
4. La interdicción sigue siendo una gran barrera. En algunos países, el proceso para adjudicar la interdicción anula desde el inicio la posibilidad de defensa de la persona con discapacidad, su capacidad de tomar decisiones en el proceso y de acceder a los apoyos que necesita, ya que, muchas veces, es interdicta aún antes de que se apruebe la resolución; designándose un representante incluso antes que concluya el proceso.
5. La declaración de la interdicción de una persona con discapacidad por oficio, en muchos casos, sin interacción del juez con la persona para valorar su capacidad para tomar sus propias decisiones.
6. Las restricciones de acceso, por parte de las personas con discapacidad al conocimiento de la normatividad, al carecer de apoyos eficaces para informarse; ya sea por la brecha lingüística, cultural y educativa o la falta de accesibilidad en los sistemas de información y comunicación.
7. La exclusión y el desinterés en la participación de las mujeres con discapacidad en los procesos judiciales y en los casos de violencia doméstica y/o sexual, aumentando la intersección de la vulneración y la discriminación estructural. Esta discriminación interseccional se acrecienta en el caso de personas con discapacidad de pueblos indígenas, afrodescendientes o en situación de migración, entre otros (discriminación múltiple e interseccional que es necesario considerar).
8. El uso de metodologías como la cámara Gesell ¹⁶⁵ sin personal preparado y capacitado en el modelo social de los derechos humanos de las personas con discapacidad, así como la falta de sistemas de información y comunicación accesibles aplicables con ese método, no garantizan el testimonio real y efectivo de la persona con discapacidad, principalmente en casos de violencia sexual a mujeres y niñas con discapacidad intelectual o psicosocial.
9. Entrevistadores sin preparación y capacitación en el modelo social de los derechos humanos de las personas con discapacidad, así como la falta de formatos accesibles para la comunicación y la información con los cuales se recolectan los testimonios de las personas con discapacidad, principalmente intelectual, psicosocial y sensorial.
10. La falta de formatos accesibles para las notificaciones, lo que no permite el conocimiento de éstas por las personas con discapacidad.
11. La falta de preparación y capacitación en el modelo social y de derechos humanos de las personas con discapacidad, y la falta de evaluación periódica de los equipos interdisciplinarios al interior del sistema judicial, así como la falta de sistemas de información y comunicación accesibles, para atender y propiciar la autonomía personal y la manifestación de testimonio, voluntad y decisiones de las personas con discapacidad.

Se trata de un laboratorio de experimentación y observación de la conducta humana que consiste en dos espacios, divididos por un espejo unidireccional de gran tamaño, que permite ver desde un espacio lo que ocurre en el otro, pero no al revés. Fue diseñada por el psicólogo y pediatra estadounidense Arnold Gesell. Dotada de tecnología, cuenta con equipos de audio y de vídeo para la grabación. Es un instrumento que permite la evaluación de uno o más pacientes a nivel de comportamiento, de pensamientos y de emociones desde una perspectiva biológica, psicológica y social, sin que la presencia del observador influya sobre el comportamiento del observado.

Orientaciones prácticas

Establecer y normar ajustes de procedimiento para el acceso a la justicia de las Personas con Discapacidad, en los términos en que se plantea en el artículo 13 de la CDPD: “adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares¹⁶⁶”. El acceso a la justicia requiere derechos habilitadores, los cuales incluyen el reconocimiento del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica y también la accesibilidad como principio transversal en todos los ámbitos y procesos. Sin embargo, no se deben confundir los ajustes de procedimiento con la accesibilidad solamente, ni con los ajustes razonables, ya que los primeros no están sujetos a la misma carga de “razonabilidad”. Además de la accesibilidad, es importante considerar la revisión de figuras jurídicas como la inimpugnabilidad, el reconocimiento del derecho a la defensa legal en igualdad básica con los demás, la presunción de inocencia, el reconocimiento de la capacidad procesal plena, el acceso a remedios efectivos. Los ajustes de procedimiento sirven para hacer valer el derecho a un juicio imparcial, en igualdad de condiciones, y el derecho a participar en la administración de justicia, por lo cual son un elemento intrínseco del derecho de acceso a la justicia, y están vinculados directamente con los derechos civiles y políticos y con el principio de no discriminación¹⁶⁷.

Algunos ejemplos concretos de ajustes de procedimiento son: la participación de personas de apoyo o facilitadores (uno de los ajustes de procedimiento más innovadores y necesarios), tales como la prestación de servicios de interpretación en lengua de señas, o la presencia de asistentes para la toma de decisiones o para la comunicación, que puede incluir también tecnología aumentativa o alternativa, comunicación táctil, u otros, voluntariamente elegidos y debidamente acreditados por la persona titular de derecho, que sirven a la persona con discapacidad y a sus intereses, y no al tribunal; información jurídica y judicial en formatos accesibles y medios de comunicación diversos, como las versiones de documentos en lectura fácil o braille y las declaraciones por video; que los intérpretes de lengua de señas u otros asistentes libremente elegidos y autorizados por las personas con discapacidad participen en las deliberaciones como personal de apoyo o facilitadores; la ampliación o reajuste de los plazos del procedimiento, la adaptación de las diligencias procesales, la capacitación de toda la cadena de justicia: policías, ministerios públicos, jueces, notariado, operadores judiciales, entre otros.

Establecer mecanismos para contar con figuras legales de asistentes para la toma de decisiones, personas naturales o jurídicas (con el nombre que corresponda a la legislación del país) capacitadas para prestar los apoyos que la persona necesite o requiera para la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica, cuando la persona lo requiera, libremente elegidas y aceptadas por la propia persona, asistiendo su toma de decisiones, tal como lo hemos señalado en apartados anteriores. Los mecanismos de apoyo en la toma de decisiones deben estar basados en la defensa técnica de las personas de acuerdo a su preferencia y el poder judicial debe brindar el acceso a la justicia a través de la garantía y reconocimiento de estos apoyos. Estas figuras son diferentes de los ajustes razonables, incluyendo el ajuste de asistencia personal, la facilitación o apoyo para la comunicación, entre otros, cuando se requiera (tales como intérpretes profesionales de lengua de señas y otras técnicas comunicativas necesarias, como la comunicación visual y gestual, táctil, lenguaje sencillo, lenguaje aumentativo o alternativo, entre otros. Ref. Artículo 2 CDPD).

Establecer mecanismos para contar con figuras legales de asistentes para la toma de decisiones, personas naturales o jurídicas (con el nombre que corresponda a la legislación del país) capacitadas para prestar los apoyos que la persona necesite o requiera para la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica, cuando la persona lo requiera, libremente elegidas y aceptadas por la propia persona, asistiendo su toma de decisiones, tal como lo hemos señalado en apartados anteriores. Los mecanismos de apoyo en la toma de decisiones deben estar basados en la defensa técnica de las personas de acuerdo a su preferencia y el poder judicial debe brindar el acceso a la justicia a través de la garantía y reconocimiento de estos apoyos. Estas figuras son diferentes de los ajustes razonables, incluyendo el ajuste de asistencia personal, la facilitación o apoyo para la comunicación, entre otros, cuando se requiera (tales como intérpretes profesionales de lengua de señas y otras técnicas comunicativas necesarias, como la comunicación visual y gestual, táctil, lenguaje sencillo, lenguaje aumentativo o alternativo, entre otros. Ref. Artículo 2 CDPD).

166 Naciones Unidas: Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 13, inciso 1, pág. 12, disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

167 Para mayor información en este punto, ver: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos: Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A/HRC/37/25, 2017, p. 6.

Garantizar el uso, y poner a disposición de la persona con discapacidad, de tecnología especializada y tecnología con accesibilidad universal, cuando y como la persona lo requiera durante el proceso judicial o administrativo.

Garantizar servicios de interpretación profesional en lenguas de señas, guía intérprete y formatos de fácil lectura, mediante profesionales capacitados en el área, que actúen de manera independiente e imparcial. Los apoyos para la comunicación deben estar orientados a la defensa de los intereses de la persona titular de derechos, y al reclamo por su ejercicio pleno de derechos. El poder judicial tiene la obligación de poner estos apoyos a disposición y de reconocer los apoyos elegidos por la propia persona para la igualdad de oportunidades en el acceso a la justicia.

Capacitar a toda la escala de operadores judiciales, así como a las personas o entidades que operan como apoyo en los procesos de toma de decisiones, en relación al modelo social y de derechos humanos de las personas con discapacidad, para que ejerzan eficazmente su función, respeten su integridad y dignidad, y garantizar así el pleno acceso a la justicia, desde el inicio hasta el final, asegurándose todo el tiempo que las preferencias y la voluntad de la persona con discapacidad se ejecuta, aunque no se esté de acuerdo con dicha decisión. Estas capacitaciones deben ser impartidas por profesionales con probado conocimiento en la materia, incluidas las personas expertas con discapacidad.

Dentro de la capacitación de operadores de justicia se debe incluir la importancia de que estos operadores siempre se dirijan directamente a la persona con discapacidad aunque ella esté acompañada por una persona de apoyo. La persona de apoyo sólo brinda asistencia puntual, pero no suplanta a la persona con discapacidad. Por lo tanto, toda pregunta, información o anuncio debe ser comunicado /o preguntado en forma directa a la persona con discapacidad.

La persona o entidad que apoya en el proceso de toma de decisiones debe conocer profundamente las diferentes formas de comunicación y de comprensión de alcances y efectos del proceso que tenga la persona titular de derechos.

La persona titular de derecho debe ser siempre quien elija a quienes apoyen el proceso de toma de decisiones cuando lo requiera, considerando primero el principio de autonomía y de dignidad de la persona con discapacidad.

Garantizar que los servicios de interpretación atiendan la cosmovisión del pueblo o comunidad a la que pertenezca la persona, cuando corresponda, incluida la comunidad sorda.

Garantizar los principios procesales de intermediación, amplitud por probatoria, comunicación y participación en todos los procesos en que la persona sea parte, con los apoyos que requiera para ese fin, previo a audiencias con consejeros y operadores judiciales, a fin de asegurar la plena información y la comunicación de la persona en el proceso.

Establecer garantías procesales para personas con discapacidad que se encuentran privadas de su libertad en el sistema carcelario. Garantizar los apoyos (comunicacionales y/o con asistentes para la vida diaria y para la toma de decisiones) que aseguren su acceso a los servicios del sistema carcelario durante el periodo de proceso (espera de sentencia) o con condena firmes.

Se necesita revisar el marco normativo nacional relativo a la protección contra los abusos económicos y sexuales, en los ámbitos de la justicia y la salud; y asegurar que dichas normas son inclusivas a las situaciones y barreras que enfrentan las personas con discapacidad.

La grabación en video y audio de audiencias, debates, testimonios, etc., a fin de garantizar el derecho al debido proceso y de monitoreo/revisión del desempeño de los servicios de apoyo, de interpretación y otros.

Evaluación-Valoración para determinar apoyos: una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales. Es decir, para que la valoración tenga sentido debe contemplar la diversidad y la singularidad de la persona que ha de responder. La cultura y el origen étnico (incluyendo el idioma familiar), la comunicación no verbal y las costumbres que pueden influir en los resultados de la evaluación, habrán de ser tenidos en cuenta para que la evaluación sea válida. Además, cualquier evaluación debe darse conforme a la voluntad de la persona, y no puede proceder en contra de ella. La persona con discapacidad conoce mejor que nadie sus necesidades. Por eso, una valoración para el propósito de ofrecer apoyos es subsidiaria a la solicitud de la persona y a su aceptación, modificación o denegación de las opciones ofrecidas.

Capacitar a todo el personal proveedor de los diferentes tipos de apoyo, así como también intérpretes de lengua de señas, en paradigmas sobre discapacidad, sistemas accesibles de comunicación y los códigos de ética y conducta correspondientes, para la eliminación de prejuicios en todo el proceso de acceso a la justicia.

Redacción de las resoluciones, sentencias y notificaciones en sistemas de comunicación accesibles, acordes a las características comunicacionales de la persona a la que van dirigidas, con el objetivo de garantizar la comunicación y acceso al debido proceso, de manera efectiva.

Permitir que, adicionalmente a cualquiera de estas medidas, la persona con discapacidad que así lo desee, pueda contar con el apoyo de una persona asistente personal, o bien, asistente para la comunicación, o para la toma de decisiones, elegida por la propia persona.

Nunca una barrera comunicacional podrá considerarse una razón válida para negar el acceso a la justicia.

El establecimiento de sistemas de apoyos en el acceso a la justicia se implementa si es requerido por la persona, para permitir la participación directa de las personas con discapacidad en los procesos judiciales o administrativos, no para impedirlos, restringirlos o reemplazarlos.

Creación de equipos interdisciplinarios capacitados para la valoración de todas las situaciones que enfrente una persona con discapacidad durante todo un proceso judicial o administrativo, lejos de prejuicios y estigmatizaciones, a fin proponer formas concretas para la eliminación de barreras dentro del sistema judicial. Tal como se sostiene más arriba, es la propia persona con discapacidad quien mejor conoce sus necesidades de apoyo, de tal manera que cualquier valoración de apoyos debe ser solicitada, propuesta, revisada y aprobada por la propia persona en todos los niveles del Sistema. De la misma manera, la construcción de un plan de apoyos para la toma de decisiones debe partir de lo propuesto por la propia persona titular de derechos, si la persona así lo elige. Estos planes son personalizados, no estandarizados.

Mientras se adecuen los ordenamientos jurídicos nacionales conforme al Derecho Internacional de los Derechos Humanos, se debe aplicar el control de convencionalidad para garantizar sin más dilaciones el acceso a la justicia.

Validar mecanismos de toma de decisiones anticipada, que sean respetados. Establecer registros de decisiones anticipadas que garanticen la obligatoriedad de conocer si existió una decisión anticipada por parte de la persona en cualquier proceso dado. Como se ha sostenido más arriba en este documento, los instrumentos para definir anticipadamente manifestaciones de voluntad, y apoyos a futuro, deben ser subsidiarios a la manifestación de voluntad expresada por la persona en el momento en que se deba efectuar, en un proceso dado. Si la voluntad de la persona en dicho momento y proceso dado contraviene el instrumento o cambia su decisión, se debe respetar la manifestación actual de la voluntad, y no la manifestación anticipada. Esto es un corolario de la obligación de respetar la decisión de la persona en todo momento.

El uso de la cámara Gesell, y/o filmación de audiencias o debates, deberán realizarse con personal idóneo y capacitado en el modelo social de la discapacidad y sobre los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, podrán ser utilizados para valoración, revisión y evaluación del desempeño de apoyos para la toma de decisiones, intermediadores de la comunicación e intérpretes de lengua de señas, así como de otros profesionales intermediarios en el testimonio de la persona con discapacidad.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>



Ejemplos

La figura del Ombudsman Personal de Suecia.
<https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJesperson.pdf>

Guía de Formación de Autogestores. ASDOWN. Colombia.
http://www.saldarriagaconcha.org/images/Gu%C3%ADa_Formaci%C3%B3n_Autogestores_2014.pdf

Supported decision-making. Harvard School NY. USA.
<https://pdfs.semanticscholar.org/8a48/38661071f655fa28bdcf8ecacbc2b7685253.pdf>

Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A/HRC/37/25.
<https://undocs.org/A/HRC/37/25>

Programa de Asistencia a Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia. ADAJUS.
www.jus.gob.ar/discapacidad

Manual de Atención en Derechos de Personas con Discapacidad en la función Judicial. República del Ecuador.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec>

Protocolo de Acceso a la Justicia para las personas con discapacidad. Propuestas para un trato adecuado. Editorial Eurososial, Madrid 2013.
<https://www.mpd.gov.ar.index.php/programas-y-comisiones/631-doc>

Protocolo de atención para el efectivo acceso a la justicia de personas con discapacidad psicosocial. República de Costa Rica.
<https://consaludmental.org/publicaciones/Protocolo-justicia-discapacidad-psicosocial.pdf>

Protocolo de Atención Judicial para Personas con Discapacidad. República del Perú.
<https://www.pj.gob.pe/wps/wcm/connect/d3afc2004393281cb222feb286bd5fbb/PROTOCOLO+DE+ATEN-CI%C3%93N+JUDICIAL+PARA+LAS+PERSONAS+CON+DISCAPACIDAD.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=d3afc2004393281cb222feb286bd5fbb>

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículos 6, 23.1 b y 23.1 c.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Programa de Acción de la Década de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, PAD (2016-2026), Objetivo 2, Acciones Concretas 2.c.
- Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 1, 3, 4 y 5.
- Naciones Unidas, Informe de la Relatora Especial por 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. A/72/133, 14 de julio de 2017.

Barreras por remover

Estereotipos, prejuicios que contribuyen en gran medida a limitar el acceso equitativo a la salud y el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las niñas y las jóvenes con discapacidad. “La sexualidad de las personas con discapacidad se suele considerar un tema tabú, y familiares, los docentes y el personal sanitario demuestran en general ansiedad y falta de calificación y confianza a la hora de tratar con ellas el tema de la sexualidad. Además, predomina la tendencia a percibir a las personas con discapacidad, en especial las niñas y las mujeres, como seres asexuales o sexualmente hiperactivos¹⁶⁸.”

Discriminación estructural de las mujeres con discapacidad, fundada en estereotipos basados en el género y la discapacidad, en particular en la esfera de la salud y los derechos sexuales y reproductivos, que pueden tener un profundo efecto negativo a lo largo de todo su ciclo de vida, y conducir a su desempoderamiento e infantilización. La estigmatización es aún mayor en casos de mujeres con desafíos múltiples, sordas, sordociegas, con discapacidad intelectual y psicosocial, especialmente si sus diversidades son de carácter congénito. Ellas son más propensas a la vulneración de derechos, en tanto debido al prejuicio, los mitos y el estigma, se les priva del pleno ejercicio de su autonomía e intimidad y se les reprime el derecho a la afirmación y expresión de sus identidades de género y deseos sexuales, sea o no de manera intencionada. En consecuencia, muchas niñas y jóvenes con discapacidad carecen de los conocimientos básicos y el apoyo necesarios para protegerse de los abusos sexuales, los embarazos no deseados, las infecciones de transmisión sexual, la esterilización forzada, y no tienen acceso a la información necesaria para tomar decisiones informadas sobre su propio cuerpo, su salud y su vida.

Los modelos patriarcales dominantes según los cuales el papel primordial de la mujer es el de esposa y madre. Como se considera, por prejuicio y estigma, que las niñas y las jóvenes con discapacidad tienen pocas probabilidades de ejercer esos roles —o que no tienen capacidad para serlo—, se les niegan sus derechos sexuales y reproductivos, mientras ellas, por resistencia, desean más fuertemente reproducir los roles sociales de género, lo cual contribuye a profundizar las desigualdades. Esto también se agrava con los prototipos canónicos de belleza femenina, que dejan fuera a mujeres y niñas con discapacidad.¹⁶⁹

168 Naciones Unidas, Informe de la Relatora Especial por 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. A/72/133, 14 de julio de 2017, pág. 8
169 Ibid, pág. 9

Las niñas y las mujeres con discapacidad pertenecientes a grupos históricamente discriminados, como los pueblos indígenas, las minorías religiosas y étnicas, las poblaciones pobres o rurales, migrantes y refugiadas, y del colectivo LGTBIQ, experimentan formas de discriminación múltiple e interseccional en sus derechos sexuales y reproductivos, incluyendo matrimonio precoz, la violencia sexual y el embarazo no deseado, y en todos estos casos, la negación de los servicios de salud apropiados¹⁷⁰.

Obstáculos para acceder a la información sobre los servicios relacionados con los derechos sexuales y reproductivos, y a la educación sexual en general. Existen grandes barreras de acceso al sistema regular de educación, el cual además no hace accesible a las personas con discapacidad la educación sexual. Existen además barreras lingüísticas y comunicativas para acceder a la información en el tema por los conductos tradicionales, lo que deja a mujeres y niñas con discapacidad, y a las personas con discapacidad en general, en mayor situación de vulneración.

Prácticas nocivas y forzadas respecto de las personas con discapacidad -y en particular, en la intersección género y discapacidad: mujeres, niñas, personas del colectivo LGTBIQ- por motivos de su discapacidad, identidad o expresión de género, orientación/preferencia sexual, edad, religión, embarazo, estado civil, entre otros. “La esterilización forzada de las niñas y las jóvenes con discapacidad es una violación de los derechos humanos generalizada en todo el mundo¹⁷¹”, hasta tres veces mayor que en el caso de mujeres y niñas sin discapacidad. Las razones de esta violación de derechos son, entre otras, eugenésicas, de higiene menstrual o de prevención del embarazo. Si bien las Naciones Unidas han reconocido que la esterilización forzada de las personas con discapacidad constituye discriminación y una forma de violencia, tortura y otros tratos crueles y degradantes, esta sigue siendo una práctica legalizada en todo el mundo por causa de discapacidad. Otras prácticas nocivas son la anticoncepción forzada, el aborto forzado, tratamientos hormonales y quirúrgicos para inhibir el crecimiento de las niñas y las jóvenes con discapacidad. Profesionales de salud, familiares e instituciones dan prioridad a los intereses de quienes “están a cargo” de las niñas y mujeres con discapacidad, en detrimento y negación de la dignidad y la integridad de la persona. “Como ha subrayado el Comité de los Derechos del Niño, la interpretación del interés superior del niño no puede aducirse para justificar prácticas que están reñidas con la dignidad humana y el derecho a la integridad física del niño¹⁷²”.

Violencia obstétrica experimentada en mayor magnitud por mujeres y niñas con discapacidad debido al estigma del personal de la salud que no considera viable que mujeres con discapacidad ejerzan sus derechos sexuales y reproductivos.

Falta de reconocimiento familiar y social sobre los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, y en particular las niñas y mujeres con discapacidad.

Ausencia de accesibilidad y apoyos para ejercer los derechos sexuales y reproductivos (información en formatos accesibles, equipamiento médico, intermediadores para la comunicación y para el ejercicio de la toma de decisiones, etc.).

Orientaciones prácticas

Eliminar las barreras actitudinales, culturales, físicas, legales, lingüísticas y de comunicación que se imponen a las personas con discapacidad, y que interfieren en el ejercicio de sus derechos, particularmente los sexuales y reproductivos.

Revisar los marcos jurídicos y de políticas públicas, a fin de adoptar medidas concretas en los ámbitos de la educación y la información, el acceso a la justicia, la accesibilidad, la no discriminación y la participación de mujeres y niñas con discapacidad y de personas con discapacidad en general en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, asignando presupuestos específicos para la ejecución de esas medidas.

170 Ibid

171 Ibid, págs. 12-13.

172 Ibid, pág. 14.

Deben ser revisadas y modificadas las leyes y los reglamentos generales en vigor que limitan el libre acceso de las niñas y las mujeres con discapacidad a los servicios de salud sexual y reproductiva, en particular los que exigen el consentimiento conyugal o parental o establecen una edad mínima, a fin de favorecer el acceso universal equitativo a la información y los servicios de salud sexual y reproductiva. Las definiciones restrictivas de violencia sexual, incluidas las de agresión sexual y violación, deben revisarse a fin de que contemplen todas las formas de violencia que enfrentan las niñas y las mujeres con discapacidad y las personas con discapacidad en general.

Deben derogarse las leyes que legitiman y naturalizan la esterilización forzada, la aplicación forzada de tratamientos anticonceptivos, hormonales, abortos forzados y otros procedimientos quirúrgicos o médicos sin el consentimiento libre e informado de la persona con discapacidad, o por autorización y decisión de terceras personas.

Los Estados deben establecer protocolos para garantizar el pleno acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva por parte de personas con discapacidad, y especialmente mujeres y niñas con discapacidad, incluyendo la provisión de ajustes razonables y de apoyo para la toma de decisiones, e intermediación para la comunicación, entre otros.

Incluir a las personas con discapacidad en las estrategias nacionales y locales de prevención y promoción de los derechos sexuales y reproductivos y prevención de enfermedades de transmisión sexual, asegurando su derecho a recibir información accesible sobre los diferentes métodos anticonceptivos y el acceso gratuito al método elegido y a la atención en salud sexual y reproductiva.

Garantizar que la persona con discapacidad tenga acceso a información completa, oportuna, accesible y con pertinencia cultural, para que pueda decidir sobre sus derechos sexuales y reproductivos, en igualdad de condiciones con los demás y respetando su derecho a la privacidad.

Garantizar la accesibilidad universal de todos los servicios y toda la información vinculados a los derechos sexuales y reproductivos. Todos los servicios e instalaciones públicos o privados abiertos al público o de uso público, incluidos los servicios ginecológicos y obstétricos, deben tener en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las mujeres y personas con discapacidad, incluida la accesibilidad de la infraestructura, el equipo y la información y las comunicaciones, y el transporte. De lo contrario las personas con discapacidad seguirán quedando imposibilitadas de ejercer sus derechos en materia de salud sexual y reproductiva.

Toda la información y comunicación relativas a los derechos sexuales y reproductivos debe estar disponible en lengua de señas, Braille, formatos electrónicos accesibles, escritura alternativa, formatos fáciles de leer y modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos.

Proporcionar a las niñas, mujeres y personas con discapacidad una educación sexual integral y no discriminatoria, tanto en la escuela como fuera de ella.

Instruir al personal sanitario y docente, trabajadores comunitarios y otros funcionarios públicos sobre los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas, las mujeres y las personas con discapacidad. Todas las personas que trabajen, dentro de los servicios primarios de salud, en el tema de salud sexual y reproductiva, en especial en las zonas rurales y apartadas, deben recibir capacitación para abordar el tema con personas con discapacidad.

La esterilización de personas con discapacidad sólo puede ejercerse a solicitud de la misma persona con discapacidad, mayor de edad, garantizando que antes se le haya brindado información plena en formatos accesibles sobre las condiciones e implicaciones de la misma, en igualdad de condiciones que las demás personas. Debe prohibirse esta práctica en contra de las decisiones de la persona titular del derecho, o autorizada por una tercera persona.

Intervenciones para colocar dispositivos intrauterinos, o aplicar tratamientos anticonceptivos hormonales, implantes transdérmicos, ligaduras tubáricas o vasectomías, sólo pueden implementarse previa solicitud y consentimiento libre e informado de la persona con discapacidad.

Recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, para formular y aplicar programas y políticas inclusivos sobre derechos sexuales y reproductivos y vigilar y evaluar los avances en la promoción y protección de los derechos de las niñas, las mujeres, y las personas con discapacidad en general, con enfoque interseccional.

Incluir en los presupuestos nacionales y anuales, incluidos los procedentes de la cooperación internacional, recursos financieros que permitan generar políticas públicas que garanticen que las niñas, las mujeres y las personas con discapacidad en general puedan ejercer plenamente sus derechos sexuales y reproductivos y acceder a servicios de salud sexual y reproductiva de calidad, teniendo en cuenta sus necesidades específicas para el goce y ejercicio de dichos derechos.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer.
<https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-61.html>

Convención sobre los Derechos del Niño.
<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Informe Mundial de la Infancia 2013 UNICEF. Niñas y niños con discapacidad.
https://www.unicef.org/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en

Observación General No. 3 artículo 6: Mujeres y niñas con discapacidad. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/3&Lang=en

Naciones Unidas, Informe de la Relatora Especial por 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. A/72/133, 14 de julio de 2017.
<https://undocs.org/pdf?symbol=es/a/72/133>



Ejemplos

La figura del Ombudsman Personal de Suecia.
<https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJesperson.pdf>

Cartilla de Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad. Estados Unidos Mexicanos.
https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/455637/cartilla_dsdrrpd_folleto.pdf

Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo.
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/43708/1/S1800378_es.pdf

Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016-2030).
<https://www.everywomaneverychild.org/global-strategy/>

Ley 19.353. República Oriental de Uruguay.
<https://www.bps.gub.uy/bps/file/10433/1/ley19353-sistema-nacional-integrado-de-cuidados.pdf>

Embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad, su vinculación con la violencia basada en género y los desafíos en el cuidado humano. República del Ecuador
<https://www.igualdadgenero.gob.ec/wp-content/uploads/2018/03/EMBARAZO-DE-MUJERES-ADOLESCENTES-CON-DISCAPACIDAD.pdf>

Guía de prevención del embarazo en la adolescencia. República de Guatemala.
https://www.paho.org/gut/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publications&alias=618-guia-de-prevencion-del-embarazo-en-la-adolescencia-en-guatemala&Itemid=518

Manual de capacitación para la incorporación de los hombres en la prevención del embarazo en adolescentes desde la perspectiva de género. Estados Unidos Mexicanos.

http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101303.pdf

Programa Chile crece contigo. República de Chile.

<http://www.crececontigo.gob.cl/acerca-de-chcc/>

Proyecto Aguilar. República Oriental de Uruguay.

<https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/mides-apertura-de-casa-para-madres-con-discapacidad-e-hijos>

República de Colombia: Resolución 1904 de 2017 (31 de mayo de 2017), que adopta Reglamento para garantizar acceso de las personas con discapacidad a la información sobre derechos sexuales y reproductivos. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1904-de-2017.pdf>

DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículos 13 y 23.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Convención sobre los Derechos del Niño. Artículos 8, 9 y 21.

Barreras por remover

Falta de reconocimiento jurídico o legal sobre el matrimonio de personas con discapacidad y/o su derecho a ser progenitores o adoptantes.

Falta de reconocimiento familiar y social sobre el matrimonio de personas con discapacidad y su derecho a la maternidad y paternidad y a ser progenitores o adoptantes.

La indiferencia y las actitudes discriminatorias de la sociedad frente al ejercicio del derecho a formar una familia que tienen las personas con discapacidad.

Ausencia de accesibilidad y de sistemas de apoyo para ejercer el derecho a formar una familia (información en formatos accesibles, asistentes personales, equipamiento médico, transporte accesible, seguro social para madres con discapacidad, etc.).

Limitaciones respecto de la responsabilidad parental y/o el ejercicio al derecho de padres y madres a la patria potestad.

Orientaciones prácticas

Revisar y revocar las interdicciones que se hayan declarado hasta este momento a personas con discapacidad, suspender las que están en proceso, y desarrollar un sistema de apoyos que sea respetuoso del modelo social de la discapacidad, con enfoque de derechos humanos.

Revisar los ordenamientos jurídicos de manera transversal en las instituciones del derecho de familia, matrimonio, filiación, unión convivencial, adopción, responsabilidad parental, sin perjuicio de revocar o haber revocado la interdicción.

Tal como se ha sostenido en otros apartados, establecer sistemas de apoyo que aseguren el respeto a los deseos, preferencias y voluntad de las personas con discapacidad y las condiciones contextuales y situacionales que les rodean y afectan. Los apoyos que se desarrollen deben ser planteados desde y adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad que los solicitan.

Definir sistemas de apoyo considerando los contextos económico, educativo, social, familiar y cultural, entre otros, de la persona titular de derechos. Cada uno de estos contextos supone diferentes aproximaciones para el otorgamiento de apoyos cuando la persona los requiere, y para determinar las salvaguardias que aseguren que estos apoyos funcionan y que el derecho de la persona y sus decisiones se resguardan.

Elaborar formatos con criterios de accesibilidad que abarquen la remoción de las diferentes situaciones y barreras existentes que refieren a los requisitos, derechos y obligaciones del acto jurídico del matrimonio, la crianza y la adopción.

Conformar un programa de aprendizaje y sistemas apoyo para madres o padres con discapacidad y especialmente, para aquellos que carecen de vinculaciones familiares, se encuentren en situación de vulneración social y económica o pobreza; garantizando su autonomía e independencia, sobre actividades propias de la maternidad/paternidad, tales como lactancia, higiene infantil, control médico y de vacunación, trayectos y recorridos, etc.

Atención efectiva de los órganos estatales de protección de niñas, niños y adolescentes, de oficio o a solicitud de las familias con algún integrante con discapacidad, en el marco de los programas públicos de atención a la pobreza, jornadas públicas de salud, revisiones en escuelas y servicios de cuidado y de asistencia personal.

Los sistemas de apoyo -tanto para la vida independiente como para la toma de decisiones- desarrollados para familias que incluyen niñas o niños con discapacidad son diferentes de los apoyos para personas adultas con discapacidad. En este último caso, dependiendo del nivel de apoyo requerido, deben proporcionarse directamente a la persona con discapacidad para que los administre en su ejercicio de la capacidad jurídica. Se debe tomar en cuenta la interdependencia entre integrantes de una familia, y asegurar el derecho de la persona adulta controlar sus propios bienes y a decidir sobre los servicios que le son proporcionados, como por ejemplo, elegir y contratar sus asistentes.

Respetar el derecho de niñas, niños y adolescentes a preservar su identidad, incluidos la nacionalidad, el nombre y las relaciones familiares, de acuerdo con su interés superior.

Favorecer la adopción de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, asegurando el goce de los servicios de apoyo necesarios con la familia adoptiva.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer.

<https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-61.html>

Convención sobre los Derechos del Niño.

<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Informe Mundial de la Infancia 2013 UNICEF. Niñas y niños con discapacidad.

https://www.unicef.org/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf

Observación General núm. 20 sobre la efectividad de los Derechos del Niño durante la Adolescencia. Comité sobre los Derechos del Niño.

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRC/C/GC/20&Lang=es



Ejemplos

La figura del Ombudsman Personal de Suecia.

<https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJespersion.pdf>

Ley 19.353 de la República Oriental de Uruguay.

<https://www.bps.gub.uy/bps/file/10433/1/ley19353-sistema-nacional-integrado-de-cuidados.pdf>

Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Estados Unidos Mexicanos. Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil. Estados Unidos Mexicanos.

https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/Ninez_familia/Material/ley-guarderias-ninos.pdf

Ley No. 8.069 – Estatuto del Niño y del Adolescente. Brasil.

http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/sites/default/files/sipi_normativa/brasil_ley_nro_8069_1990.pdf

Código de la Infancia y la Adolescencia. República de Colombia.

https://www.oas.org/dil/esp/Codigo_de_la_Infancia_y_la_Adolescencia_Colombia.pdf

DERECHOS PATRIMONIALES

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículo 12.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Agenda 2030. Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 10.

Barreras por remover

La limitación en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en su autonomía y autodeterminación; lo que trae como consecuencia restricciones en su derecho a ser propietarios, heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos, abrir cuentas bancarias, tener acceso a préstamos bancarios, hipotecarios y cualquier otra modalidad de crédito financiero, incluido el uso de tarjetas de crédito, débito y el cobro y manejo de sumas de dinero en efectivo.

Los prejuicios o estereotipos circulantes que promueven la idea de que las personas con discapacidad, de manera particular personas con discapacidad intelectual, psicosocial, neurodivergentes o del espectro autista, y personas con discapacidad auditiva, así como las personas sordociegas, entre otras, no tienen capacidad de realizar el proceso de toma de decisiones o medir los alcances o efectos de actos jurídicos patrimoniales de administración o disposición de bienes. Por esta razón, se justifica la aplicación del estándar de “interés superior objetivo”, que no es más que la forma de imponer la voluntad de un tercero, por sobre la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

Las barreras actitudinales o socioculturales de familiares, profesionales (de las áreas sociales y de salud), funcionarios bancarios, los notarios, operadores judiciales, y en general personas vinculadas con las propias personas con discapacidad, que parten de diagnósticos enraizados en el modelo médico-rehabilitador y en su ideología “capacitista”, y no consideran “capaces” a las personas con discapacidad para tomar sus propias decisiones o comprender el alcance y efecto de actos jurídicos concretos y cotidianos, como los que incluyen la administración de bienes patrimoniales, entre otros.

Las barreras normativas, legales y de otro carácter, así como la mención de códigos, actitudes y prácticas, entre otras, que limitan o impiden el ejercicio de derechos patrimoniales de las personas con discapacidad, privilegiando el “tráfico o negocio jurídico”.

La interdicción, que priva a las personas con discapacidad, en su totalidad, del ejercicio de sus derechos patrimoniales. Cabe mencionar que, en ocasiones, las interdicciones son parciales y afectan sólo algunos derechos, tales como de disposición o administración, permitiendo el manejo, exclusivamente, de pequeñas sumas de dinero. Esta “capacidad jurídica restringida” es también contraria a la CDPD y una barrera a remover, ya que está basada en estereotipos y estigmas y constituyen violación de derecho.

La falta de mecanismos de apoyo reconocidos en las normatividades nacionales, vinculantes a los ámbitos administrativos.

La Práctica generalizada de evaluaciones centradas en el modelo médico-rehabilitador, que intentan medir de forma estandarizada, por medio de diversas técnicas, la aptitud de una persona con discapacidad para tomar sus propias decisiones. A estos efectos suelen utilizarse conceptualizaciones sobre la medición de la “capacidad funcional y la capacidad o edad mental” que se usan como elementos que justifican las interdicciones a la capacidad jurídica. Como hemos dicho en otros apartados de este documento, la capacidad jurídica y la capacidad funcional o mental no tienen ninguna relación entre sí, por lo que las segundas no deben ser sujetas de evaluación o consideración como pre-requisito para garantizar el derecho irrestricto al ejercicio pleno de la primera. Este derecho no está supeditado a ninguna evaluación diagnóstica.

Orientaciones prácticas

Revisar y revocar las interdicciones que se hayan declarado hasta este momento a personas con discapacidad, suspender las que están en proceso, y desarrollar un sistema de apoyos y salvaguardias que sea respetuoso del modelo social de la discapacidad, con enfoque de derechos humanos.

Definir mecanismos de apoyo considerando los contextos económico, educativo, social, familiar y cultural, entre otros, de la persona titular de derechos, y según su solicitud.

Reconocer la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, lo que conlleva al respeto a los derechos patrimoniales e implica la garantía estatal de que no serán privadas de sus bienes de manera arbitraria debido a su discapacidad.

Garantizar que las personas con discapacidad cuenten con mecanismos de apoyo para el acceso a la información completa, a fin de que se encuentren en posibilidad de formular sus decisiones de manera libre e informada. Toda la información debe producirse en formatos universalmente accesibles y alternativos, acordes con las diferentes necesidades y maneras de comunicar.

Cuando la persona lo desee y lo requiera debe tener la posibilidad de contar con apoyo para la toma de decisiones, y que dicho apoyo sea aceptado. Los mecanismos de apoyo para la toma de decisiones en actos jurídicos y administrativos se basan en el modelo social y de derechos humanos con perspectiva interdisciplinaria, son elegidos y solicitados por la propia persona titular de derechos, quien puede o no darle carácter formal a dicha función y relación por vía administrativa, judicial o notarial. En tales casos, el procedimiento debe ser ágil, y la persona o entidad podrá ser un apoyo para actos en general o para un acto específico, por tiempo determinado o con un carácter más continuo. Los apoyos podrán registrarse en la instancia que corresponda de acuerdo con la legislación de cada Estado.

Asegurar que la persona o entidad de apoyo asesore, aconseje y proporcione la información en los formatos accesibles que la persona requiera, y considerando el repertorio comunicacional que utilice la persona con discapacidad para la toma de decisiones, garantizando y respetando los derechos, los deseos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad y sin ejercer ningún tipo de presión, coerción, violencia ni influencia indebida en el proceso de toma de decisiones.

Cuando exista divergencia entre la persona con discapacidad y la persona de apoyo prima la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. La persona de apoyo, para efectos meramente declarativos, podrá dejar constancia de que cumplió con su obligación de orientar y asesorar en el tema requerido, así como de dicha divergencia, cuando el asunto verse sobre bienes y actos registrables, o en general cuando de la decisión tomada pudieran generarse afectaciones significativas en el patrimonio de la persona con discapacidad o su familia. La decisión final de la persona con discapacidad no puede ni debe ser cuestionada.

Existe una variedad de figuras normativas y alternativas de apoyo para el manejo y protección de patrimonio que no son restrictivas de la autonomía y pleno ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, tales como patrimonio fiduciario o fiducia mercantil, usufructo, patrimonio de familia inembargable, entre otros¹⁷⁵.

Ofrecer a la persona con discapacidad apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica, si ella lo requiere. La persona tiene derecho a solicitar apoyo, y también tiene derecho a rechazarlo. Asimismo, una persona que cuenta con apoyos registrados formalmente puede decidir ejercer su capacidad jurídica sin hacer uso de dichos apoyos. Es fundamental aquí el rol del personal notarial, capacitado en el modelo social y de derechos humanos, tanto para reconocer el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad sin restricciones, como en la asesoría legal y la confirmación de la voluntad de las partes. El personal notarial debe hacer una valoración de la voluntad de una persona con discapacidad relativa a un acto jurídico particular, en condiciones de igualdad inclusiva con las demás. Es decir, debe concentrarse exclusivamente en determinar si hay o no una expresión de voluntad para realizar un acto particular, en lugar de someter a la persona a un escrutinio adicional e indebido de habilidades sólo porque la persona escogió rechazar un apoyo o sólo en base a su situación de discapacidad.

Si en algún momento o situación concreta no se puede determinar la voluntad de la persona, tal como se señaló en el apartado específico sobre el ejercicio de la capacidad jurídica más arriba, después de haber realizado un esfuerzo significativo, incluyendo apoyos y ajustes razonables, se debe considerar el estándar de “mejor interpretación de la voluntad”, en los términos planteados por la Observación #1 del Comité CRPD. Si no es posible obtener una expresión de voluntad, después de haber hecho un esfuerzo significativo, un recurso útil es, entre otros, la decisión anticipada, que también puede plantearse en asuntos patrimoniales y administrativos, en los mismos términos señalados en el apartado sobre el ejercicio de la capacidad jurídica.

Implementar legal y normativamente la figura de la disposición anticipada con respecto a los derechos patrimoniales, siempre supeditada a la voluntad actual de la persona al momento del acto jurídico, y garantizar un sistema de ajustes razonables y apoyos en la toma de decisiones que no impliquen restricción a la autonomía de las personas con discapacidad ni control ni escrutinio adicional en las prácticas financieras (administración de cuentas y depósitos, etc.).

Garantizar las adecuaciones procedimentales y los ajustes razonables que se requieran para ejercer la autonomía en la toma de decisiones, tales como: servicios de interpretación de lengua de señas en todas las áreas, el uso de tecnologías asistivas, accesibles y asequibles para todas las personas con discapacidad, y todos aquellos otros ajustes razonables, lenguajes y métodos de comunicación especificados en el artículo 2 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

175 Un documento interesante y útil en este punto es el elaborado en Colombia por ASDOWN, PAIS y Nodo Comunitario de Salud Mental: El ejercicio de la capacidad jurídica: Guía Práctica para su aplicación. Bogotá, Colombia, Junio 2019, págs. 33-59. Disponible aquí: http://asdown.org/wp-content/uploads/2019/09/Guia-para-implementacion-Cap_Juridica.pdf.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.

<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>



Ejemplos

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. República de Colombia.

<https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201996%20DEL%2026%20DE%20AGOSTO%20DE%202019.pdf>

Ley 27149. Ley Orgánica del Ministerio Público de la Defensa de la Nación. República Argentina.

<http://inecip.org/wp-content/uploads/Ley-27149-Ley-Org%C3%A1nica-del-Ministerio-P%C3%BAblico-de-la-Defensa-de-la-Naci%C3%B3n.pdf>

Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad. España.

https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/2009_folleto_proteccion_patrimonial.pdf

Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. República de Costa Rica.

<https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>

Ley que Promueve la Autonomía y la Vida Independiente de las Personas con Discapacidad mediante el Servicio de Asistencia Personal. República del Perú.

http://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/2016_2021/Proyectos_de_Ley_y_de_Resoluciones_Legislativas/PL0337020180913.PDF

La figura del Ombudsman Personal de Suecia.

<https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJesperson.pdf>

ASDOWN, PAIS y Nodo Comunitario de Salud Mental: El ejercicio de la capacidad jurídica: Guía Práctica para su aplicación. Bogotá, Colombia, junio 2019. [http://asdown.org/wp-content/uploads/2019/09/Guia-para-imple-](http://asdown.org/wp-content/uploads/2019/09/Guia-para-implementacion-Cap_Juridica.pdf)
[mentacion-Cap_Juridica.pdf](http://asdown.org/wp-content/uploads/2019/09/Guia-para-imple-mentacion-Cap_Juridica.pdf)

CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículos 12, 14, 15 y 25.d.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.

Barreras por remover

La limitación en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en su autonomía y autodeterminación; lo que les impide ejercer plenamente su derecho a decidir sobre su vida y su cuerpo.

Los prejuicios o estereotipos que promueven la idea de que las personas con discapacidad, y de manera particular personas con discapacidad intelectual, psicosocial y auditiva, así como las personas sordociegas, entre otras, no tienen capacidad de realizar el proceso de toma de decisiones o medir los alcances y efectos de las decisiones que adoptan. Por esta razón se intenta justificar la aplicación del estándar de interés superior objetivo, que no es más que la forma de imponer la voluntad de un tercero, por sobre la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

Las leyes de salud mental y demás disposiciones legislativas vinculadas al sistema de salud mental en particular, que autorizan prácticas de internamiento y tratamiento involuntarios. Estas prácticas equivalen a la detención arbitraria y tortura, tratos crueles, inhumanos y degradantes.

La aplicación del estándar de “interés superior” en el caso de personas con discapacidad que no comunican sus decisiones de las maneras tradicionales; ya que se les limita su preferencia y voluntad al considerar a priori que no se pueden autodeterminar.

Las barreras formales y las cuestiones prácticas que impiden el ejercicio del derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre su vida y su cuerpo.

Las dificultades materiales, simbólicas, prejuicios y demás aspectos que impiden el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, al interferir negativamente en sus expectativas y deseos en torno a la atención en salud y en otros ámbitos de la vida.

Las Leyes, Códigos, Normas, actitudes, prácticas, entre otras, que limitan o impiden los procesos de autonomía de las personas con discapacidad.

La existencia de sistemas de representación que permiten la subrogación de la voluntad de las personas con discapacidad, otorgando a tutores y curadores la facultad de consentir en sustitución de la persona, incluso en actos personalísimos relacionados con el derecho sobre el propio cuerpo, investigaciones médicas, etc.

El trato diferenciado, en casos de urgencias médicas generales, hacia las personas con discapacidad, lo que violenta el derecho a una intervención médica oportuna, informada y consentida.

Las llamadas “urgencias o emergencias psiquiátricas”, o “situaciones de crisis psicosocial”, son a menudo utilizadas como argumento para violar el derecho a la libertad y al consentimiento libre e informado de una persona, y para justificar otra serie de abusos y violación de derechos, tales como el derecho a la integridad física y psíquica, la tortura y tratos crueles y degradantes.

La falta de reconocimiento de capacidad jurídica para que las personas con discapacidad puedan consentir un tratamiento médico o cirugía, sin excepciones.

El internamiento e institucionalización involuntarios de personas con discapacidad.

La falta de información accesible a todo nivel, y de equipamiento e infraestructura médica adecuados y accesibles.

Orientaciones prácticas

Además de considerar todas las orientaciones ya mencionadas en los apartados anteriores y, específicamente, en aquellos relacionados con el ejercicio pleno de la capacidad jurídica, la autonomía, la autodeterminación y la vida independiente, en cuanto a la eliminación de la interdicción y de aquellas que están en proceso, así como la implementación de sistemas de apoyo en la toma de decisiones contextualizados, sobre la base de las necesidades de la propia persona que solicita el apoyo, su voluntad y preferencias, su situación económica, familiar, social, cultural, nivel educativo, etc., es también necesario revisar los procedimientos actuales de consentimiento informado que implican una excusa absoluta o deslinde de responsabilidad profesional y no representa un proceso efectivo y accesible de información privilegiando la preferencia de la persona.

Remover la conceptualización de que el consentimiento informado se representa por un formulario y no a través de un proceso dinámico y continuo con la persona con discapacidad, tendiente a la participación plena y al logro de la efectiva autonomía de la persona para la toma de decisión.

Garantizar el derecho de la infancia con y sin discapacidad a prestar su consentimiento informado en intervenciones de salud¹⁷⁶.

Revisar y remover toda la legislación o regulación que legitima las internaciones y tratamientos médicos forzosos, incluido el electroshock, a fin de generar un cambio definitivo en la mirada y el abordaje a los derechos de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual real o percibida.

Las llamadas “urgencias psiquiátricas” o situaciones de crisis psicosocial deben ser tratadas en términos de respetar ante todo las decisiones de la persona con discapacidad en base de igualdad con las demás¹⁷⁷, utilizando el criterio de la mejor interpretación solamente si se requiere, e implementando primero los sistemas de apoyo para la toma de decisiones, los ajustes razonables -incluida la intermediación comunicativa y emocional elegida por la persona- y las directrices anticipadas si las hubiere, siempre anteponiendo y revisando la decisión actual de la persona. Debe reemplazarse la terminología de ‘emergencia psiquiátrica’ y deben dejar de aplicarse los mismos estándares de las emergencias y urgencias médicas en esta situación particular. Las crisis psicosociales no equivalen a urgencias en el funcionamiento del cuerpo, la urgencia es de carácter psíquica y/o social y debe abordarse de manera idónea para cumplir las necesidades psíquicas y/o sociales de la persona titular de derecho. No hay ninguna justificación para internar forzosamente a una persona por una crisis psicosocial. Independientemente de la duración de la internación, constituye una detención arbitraria.

176 Ver al respecto: Comité sobre los Derechos del Niño: Observaciones Generales No 14, 15 y 20, disponibles aquí: https://conf-dts1.unog.ch/1%20spa/tradutek/derechos_hum_base/crc/00_6_obs_grales_crc.html.

177 Véase al respecto la Observación General #1 del Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre Capacidad Jurídica, párrafo 18.

La administración de medicamentos psiquiátricos nunca se justifica sin el consentimiento libre, informado y expreso de la persona titular de derecho, incluso en situaciones de crisis, porque es una intervención relativa a la integridad física y mental de la persona¹⁷⁸.

Realizar procedimientos integrados como la historia familiar y el contexto sociocultural, incluyendo el plan futuro que haya definido la persona, para determinar la preferencia y voluntad de las personas que enfrentan significativas barreras comunicacionales, además de utilizar previamente los ajustes razonables, tecnológicos y humanos, e intermediarios de la comunicación que sean requeridos, elegidos y aceptados por la persona con discapacidad para el ejercicio de su derecho a expresar su voluntad y decisiones con autonomía.

La persona con discapacidad puede incluir las decisiones relativas a la salud dentro de su plan de apoyos formales y/o informales para el ejercicio de la capacidad jurídica, si ha considerado necesario elaborar dichos planes; y también puede ser que la persona solamente quiera designar apoyos para el contexto de la salud. En cualquier caso, es la propia persona con discapacidad quien debe tener la oportunidad y el derecho, si así lo elige, de diseñar y designar apoyos y/o de contar con un asesoramiento interactivo en torno a sus necesidades, a fin de desarrollar un plan que ella pueda aceptar, modificar o denegar.

Garantizar que toda la información sobre tratamientos médicos, intervenciones quirúrgicas e internamientos se encuentre en formatos accesibles y alternativos, que abarquen la remoción de todo tipo de situación y barreras para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, incluyendo procesos de comunicación dinámicos y no sólo formularios basados en palabra escrita. Las decisiones de las personas con discapacidad siempre deben ser respetadas.

Ofrecer mecanismos para que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, puedan realizar disposiciones anticipadas para garantizar su toma de decisiones, su preferencia y su voluntad en algún momento de la vida en que no se encuentren en condiciones de expresarlas. En cualquier caso, siempre prevalecerá la voluntad actual de la persona por sobre la voluntad anticipada.

Aplicar las reglas o protocolos regulares, en igualdad básica con las demás personas, cuando cualquier persona, incluidas las personas con discapacidad, se encuentre en situación de compromiso del estado de conciencia médico, por una situación emergente e imprevista, como por ejemplo, un accidente. Un procedimiento distinto por motivos de discapacidad resulta discriminatorio y es una violación de derechos.

Las y los profesionales de la salud deben aplicar protocolos inclusivos para comunicarse con sus pacientes y solicitar su consentimiento libre e informado para cualquier procedimiento, intervención médica programada, tratamiento, etc., utilizando medidas de comunicación accesible, otorgando ajustes razonables, y aceptando la participación de personas de apoyo para dicha toma de decisiones -aceptación o denegación- o conforme a la voluntad y las preferencias de la persona. Si la persona -con o sin discapacidad- no comprende los alcances del tratamiento o práctica, no puede haber consentimiento informado y por tanto dicha práctica no se puede realizar. Se puede aplicar también el criterio de la mejor interpretación de la voluntad para determinar el consentimiento o la denegación. La decisión siempre deberá tomarla la persona titular de derechos, con o sin apoyos, y debe ser respetada, aunque no se concuerde con ella.

Es importante tener en cuenta que la existencia de una discapacidad no necesariamente señala la necesidad de apoyos, ni tampoco se debe presumir la falta de comprensión o la imposibilidad de comunicar su consentimiento. El personal de salud no debe exigir el uso de apoyos por parte de la persona con discapacidad sólo por el hecho de encontrarse en situación de discapacidad. El uso o no de apoyos para dar consentimiento o no, es una decisión de la propia persona.

178 Véase al respecto la Observación General #1 del Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre Capacidad Jurídica, párrafo 42.

En caso de que una persona no pueda dar su consentimiento y una intervención médica sea necesaria para preservar su vida (situación de emergencia médica), la intervención se realiza bajo decisión del médico tratante. En cualquier otra situación, el consentimiento siempre lo debe dar la sólo la propia persona o la persona de apoyo que el o la titular de derechos ha elegido para estos casos, siempre siguiendo el principio de la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona en cuestión, considerando su historia, preferencias, gustos y contexto social y familiar. En estos casos se sigue el estándar general para emergencias de salud.

En caso de conflicto entre la voluntad y preferencia de las personas con discapacidad y el criterio médico, prima siempre la voluntad y las preferencias de la persona (con o sin apoyos) en todas las etapas y todas las situaciones, en tanto derecho humano a decidir sobre su vida y su cuerpo. El personal de salud tiene la obligación de ofrecer mecanismos accesibles, alternativos y sistemas de apoyo para dar consentimiento o rechazo libres e informados, pero la decisión de la persona siempre debe respetarse, ya que es su derecho y no es un tema de “resolución de conflictos”.

La participación de personas con discapacidad en investigaciones biomédicas - experimentales o no-, requiere del previo consentimiento libre e informado de éstas.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.

<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>

Diretrizes del Comité de Expertos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Guidelines.aspx>



Ejemplo

Resolución 1904/2017 del 31 de mayo de 2017 emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia por medio de la cual se adopta el *“Reglamento encaminado a garantizar que las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque diferencial, accedan a información adecuada y suficiente sobre sus derechos sexuales y derechos reproductivos y señalar las obligaciones correlativas que surjan para los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS respecto de la provisión de apoyos, ajustes razonables y salvaguardias que les permita tomar decisiones informadas en esta materia para el acceso a los respectivos servicios”*.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1904-de-2017.pdf>

PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y ELECTORAL

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículo 4, 29, 33b.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Agenda 2030. Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 16.
- Programa de Acción de la Década de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, PAD (2016-2026), Objetivo 7, Acciones Concretas 7, incisos a-h.

Barreras por remover

La limitación en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en su derecho a elegir o ser electas para algún cargo de elección popular, y en el derecho a competir en igualdad de condiciones y oportunidades para dichos cargos, debido a la desigualdad estructural que les afecta.

Los prejuicios o estereotipos que promueven la idea de que las personas con discapacidad, de manera particular personas con discapacidad intelectual, psicosocial, auditiva, con discapacidad visual, así como las personas sordociegas y con otros desafíos múltiples, entre otras, no pueden ejercer por sí o no comprenden o no conocen el funcionamiento del sistema electoral.

Los prejuicios o estereotipos que promueven la idea de que las personas con discapacidad, de manera particular personas con discapacidad intelectual, psicosocial y auditiva, así como las personas sordociegas y con otros desafíos múltiples, entre otras, no identifican las barreras legales y actitudinales.

Las Constituciones, Leyes, Códigos, Normas, actitudes, prácticas, entre otras, que limitan o impiden el ejercicio de la autonomía y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

La interdicción, curatela o cualquier condición incapacitante que priva o limita el ejercicio de los derechos políticos de las personas con discapacidad, tales como su derecho a votar, ser autoridad de mesa o bien ser electa para cargos públicos electivos o no.

La falta o insuficiencia de mecanismos de apoyo y de accesibilidad universal previstos por las normas electorales, así como la escasa relevancia que los organismos de contraloría electoral dan al cumplimiento de tales normas cuando existen.

Orientaciones prácticas

Derogar las disposiciones, interdicción o cualquier otra sustitutiva de la voluntad, que prohíben la identificación ciudadana y el voto a personas con discapacidad.

Además de revisar y revocar las interdicciones que se hayan declarado hasta este momento a personas con discapacidad, suspender las que están en proceso, y desarrollar un sistema de apoyos que sea respetuoso del modelo social de la discapacidad, con enfoque de derechos humanos, como se ha enfatizado en todos los apartados anteriores, es importante establecer y normar mecanismos accesibles y de apoyo para que la persona con discapacidad, que así lo manifieste o requiera, pueda ejercer su derecho al voto y/o ser electa para algún cargo de elección popular, o bien, para desempeñarse en igualdad de condiciones con las demás en sus funciones políticas o públicas.

Garantizar que las personas con discapacidad cuenten con mecanismos de acceso a la comunicación e información completa, a fin de que se encuentren en posibilidad de ejercer sus derechos políticos de manera libre e informada. Toda la información debe producirse en formatos accesibles y alternativos, que cubran todas las situaciones discapacitantes.

Garantizar y promover que las personas con discapacidad puedan postularse ante la autoridad electoral para competir por un cargo de elección popular, sea federal o local, en igualdad de condiciones que las demás personas, incluyendo medidas afirmativas de equiparación de oportunidades.

Facilitar el derecho al voto de la persona con discapacidad, aplicando mecanismos de apoyo y ajustes razonables durante todo el proceso electoral, incluyendo el establecimiento del voto a distancia (sistemas de voto electrónico diferenciado, urna móvil, voto por correo, voto residencial, entre otros), el voto semi público, la presencia de apoyos e intermediarios para el ejercicio del derecho a voto.

Ofrecer a la persona con discapacidad apoyos para el ejercicio de sus derechos políticos, si no cuenta con ellos y si lo requiere.

Garantizar la accesibilidad universal para que la persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos políticos, tales como: servicios de interpretación de lengua de señas en todas las áreas, debates, análisis políticos, etc., el uso de tecnologías asistivas, accesibles y asequibles para todas las personas con discapacidad; materiales accesibles para toda situación discapacitante; señaléticas iconográficas claras; accesibilidad en las casillas electorales, cuarto electoral adaptado, entre otros.

Garantizar que las propuestas y campañas de los partidos políticos se realicen en formatos con criterios de accesibilidad universal que cubran todas las situaciones de discapacidad, incluyendo subtítulos, lengua de señas, audiodescripción y lectura fácil.

Recurrir a mecanismos de control de convencionalidad por vía administrativa o judicial para remover las interdicciones que afectan el derecho a votar, conforme el Artículo 29 de la CDPD.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Observación General No. 1 artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>

Observación General No. 2 artículo 9: Accesibilidad. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/033/16/PDF/G1403316.pdf?OpenElement>

Observación General No. 7 sobre la participación de las personas con discapacidad. Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre la CDPD.
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en



Ejemplos

FRA (European Union Agency for Fundamental Rights). “El derecho a la participación política de las personas con discapacidad”
https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-political-participation-persons-disabilities-summary_es.pdf

Los derechos de participación política de las personas con discapacidad: el derecho al voto. España
<file:///C:/Users/AliciaLozaGF/Downloads/Dialnet-LosDerechosDeParticipacionPoliticaDeLasPersonas-Con-5203528.pdf>

Elecciones sin Discriminación. Estados Unidos Mexicanos
https://igualdad.ine.mx/wp-content/uploads/2018/05/GAP_Electoral_2018_02_WEB_INACCS.pdf

Programa Verifícate. República de Panamá
<http://verificate.pa/info.jsp>

Programa Voto Accesible. República de Paraguay
<https://tsje.gov.py/reglamento-del-voto-accesible-2018.html>

Sentencia de la Corte Suprema de Argentina en fallos 341-745. República Argentina
<http://sjconsulta.csjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumentoByIdLinksJSP.html?idDocumento=7463042&cache=1563480658416>

ACCESO A LA PROTECCIÓN SOCIAL

Marco Jurídico Internacional de Referencia

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Artículo 28.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Artículo 3.
- Convención sobre los Derechos del Niño. Artículo 3.
- Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 1, 8, 10 Y 11.
- Programa de Acción de la Década de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, PAD (2016-2026), Objetivo 9, Acciones Concretas 8, incisos a-f.

Barreras por remover

La obligación de contar con interdicción, curatela o algún tipo de restricción de la capacidad jurídica para el acceso a mecanismos de protección social: subsidios, pensiones, etc.

Sistemas de protección social vinculados exclusivamente al trabajo formal (pensiones, prestaciones médicas y sanitarias, seguros, etc.).

Orientaciones prácticas

Revisar y revocar las interdicciones que se hayan declarado hasta este momento a personas con discapacidad, suspender las que están en proceso, y desarrollar un sistema de apoyos que sea respetuoso del modelo social de la discapacidad, con enfoque de derechos humanos.

Aplicar mecanismos de control de convencionalidad para garantizar que el sistema de derecho de protección social no esté supeditado a procesos de interdicción que impliquen limitación de derechos patrimoniales o extrapatrimoniales. En concreto, deben revocarse todas las normas y políticas públicas que condicionan el acceso a beneficios y servicios de protección social a la restricción de la capacidad jurídica de la persona, incluyendo la declaración de interdicción.

Garantizar la accesibilidad universal para que la persona con discapacidad pueda acceder a la protección social, tales como: servicios de interpretación en lengua de señas en todas las áreas, el uso de tecnologías asistivas, accesibles y asequibles para todas las personas con discapacidad; información accesible que cubra y responda a las necesidades de todas las situaciones de discapacidad; accesibilidad en los edificios públicos y en entidades bancarias para el cobro de pensiones, subsidios, trámites patrimoniales, o cualquier otro beneficio, entre otros.

Articular el sistema de protección social centrado en la persona con discapacidad (mayor de edad), no en su grupo familiar. Las condiciones socioeconómicas de su entorno familiar no deben determinar la posibilidad de acceso a protección social, pues se debe promover el derecho a la autonomía y vida independiente. En este mismo sentido, también se debe normar y garantizar con políticas públicas de protección social la “personalización del apoyo”, estableciendo presupuestos de asistencia personal y de asistencia para la toma de decisiones, de tal modo que las personas con discapacidad puedan elegir y tener control sobre las prestaciones y servicios de apoyo que reciben¹⁷⁹.

179 Cfr. Naciones Unidas, Consejo de Derechos Humanos: Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 34 período de sesiones, Derechos Civiles, Políticos, Sociales, Económicos y Culturales, 20 de Diciembre 2016, A/HRC/34/58, párr. 62. Disponible aquí: <https://undocs.org/pdf?symbol=es/A/HRC/34/58>

Avanzar hacia la universalización de las prestaciones, en el ámbito de la protección social para personas con discapacidad, teniendo presente a la vez el principio de “mismos derechos, mismas obligaciones”.

Considerar en los procesos administrativos de otorgamiento de derechos de protección social la interseccionalidad de las personas con discapacidad, en términos de pertenencia a otros grupos en mayor situación de vulneración, o que requieren especial protección social, tales como niños, niñas y adolescentes, personas mayores, personas indígenas, personas afrodescendientes, personas migrantes o desplazadas, personas en situación de exclusión social-económica, etc.



Referencias

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>



Ejemplos

Convenio especial para personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral.
España
<http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/Afiliacion/10547/10553/2511>



4.

Recomendaciones Generales para Ampliar los Mecanismos y Acciones para Garantizar el Ejercicio Pleno de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad

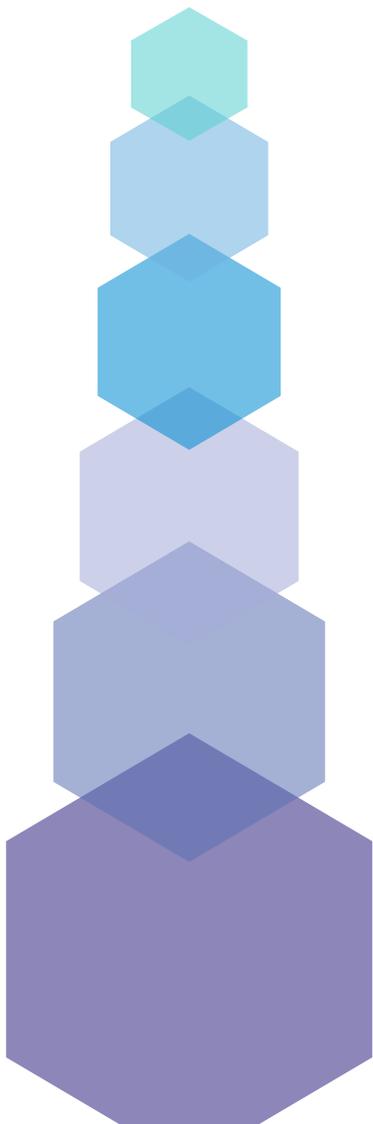
1. Revisar y revocar las interdicciones que se hayan declarado hasta este momento a personas con discapacidad, suspender las que están en proceso, y desarrollar un sistema de apoyos que sea respetuoso del modelo social de la discapacidad, con enfoque de derechos humanos.

2. Establecer un sistema de apoyos que aseguren el respeto irrestricto a las preferencias y voluntad de las personas con discapacidad siempre y en todo momento, considerando las condiciones contextuales y situacionales que les rodean y afectan. Los apoyos que se desarrollen no son estandarizados, deben adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad y según la situación o área en que ella requiera y solicite el apoyo, y aplicarse siempre a decisión y elección de la propia persona, considerando su propia expresión y valoración de necesidades de apoyo, cuando lo requiera.

3. Definir los sistemas de apoyo considerando los contextos económico, educativo, social, familiar y cultural, entre otros, de la persona titular de derechos. Cada uno de estos contextos requiere diferentes aproximaciones para el otorgamiento de los apoyos.

4. Garantizar que las personas con discapacidad cuenten con apoyos que consideren mecanismos accesibles y alternativos de comunicación e información completa, a fin de que se encuentren en posibilidad de formular sus decisiones de manera libre e informada. Toda la información debe producirse en formatos accesibles y alternativos, que respondan a las necesidades de todas las situaciones de discapacidad.

5. Desarrollar planes de apoyo para la toma de decisiones de las personas con discapacidad que lo soliciten, de manera interactiva, otorgándoles la oportunidad para identificar sus necesidades concretas de apoyo, diseñar y designar apoyos formales e informales independientemente, y -en caso que lo requieran y desconozcan- contar con un asesoramiento interactivo para la identificación de las necesidades y de las alternativas de apoyo y de su funcionamiento, entre otros, bajo el mismo criterio de priorizar el derecho y la oportunidad de la propia persona para diseñar, implementar y evaluar su propio plan de apoyos. Para ello es recomendable incluir, en las normativas nacionales, la figura de asistentes para el apoyo en la toma de decisiones, quienes deben ser capacitados en el modelo social de la discapacidad, con un enfoque de derechos humanos, y pueden o no ser parte de registros formales de dicha función y rol. La normatividad debe incluir el deber de reconocer y aceptar como asistentes para el apoyo en la toma de decisiones en procesos jurídicos, administrativos, de salud u otros, a la o las personas o entidades que la propia persona con discapacidad ha elegido para dicho efecto.



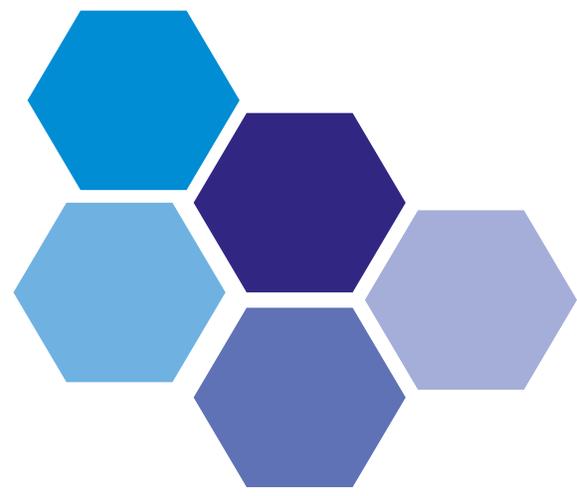
6. Respetar, invariablemente, las decisiones de las personas con discapacidad en todas las situaciones.
7. El diseño de un plan de apoyos para la toma de decisiones es en esencia una decisión de la persona con discapacidad. Los apoyos que requiere una persona y su plan de apoyos **son personales** e intransferibles, y responden a sus propias necesidades. La persona con discapacidad es el centro de su plan de apoyos. En ningún caso se debe pretender generar modelos o estándares de apoyos. Debe resguardarse y en ningún caso restringirse la decisión y el protagonismo de la propia persona con discapacidad en el desarrollo de su plan de apoyos, así como en el monitoreo y evaluación del mismo.
8. A nivel normativo y de políticas públicas, generar recomendaciones para que los servicios de apoyo en la toma de decisiones, de asistencia personal, de intermediación para el acceso a la justicia, de asesoría legal, el servicio notarial y de operadores de justicia, entre otros, sean accesibles, respondiendo a las necesidades de accesibilidad y de ajustes razonables que cada situación de discapacidad requiere, y reconociendo y aceptando la función y rol de la persona o entidad de apoyo en la toma de decisiones que la persona titular de derecho escoja, sea esta formal o informal, cuando corresponda, a fin de garantizar el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de quien es titular del derecho.
9. Cuando se denuncie una influencia indebida, nociva, negativa o con conflicto de intereses por parte de quien ejerce como apoyo para la persona con discapacidad, se deberá aplicar, por excepción, una salvaguarda que se ajuste a las disposiciones del artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual debe ser decidida y aceptada -o no- por la propia persona con discapacidad cuyo derecho es directamente afectado.
10. Del mismo modo, es importante establecer mecanismos de monitoreo y evaluación del funcionamiento del sistema de apoyos para la toma de decisiones -así como de los sistemas de asistencia personal para la vida independiente-, los cuales deben contar con el protagonismo esencial de la persona con discapacidad, y con la participación también activa de las organizaciones de personas con discapacidad.
11. Asegurar que sea la propia persona con discapacidad quien decide, diseña, inicia y desarrolla su plan de apoyo. Este plan de apoyo debe ser actualizado, conforme a los cambios en la situación de la persona que lo ha requerido, y de acuerdo también a la decisión de la propia persona en relación a su necesidad.
12. Generar programas de capacitación en derechos humanos y toma de conciencia para las autoridades del Estado, jueces, operadores jurídicos, notarios, funcionarios, familias, educadores, trabajadores sociales, profesionales de la salud, otros profesionales y comunidad en general sobre el modelo social de la discapacidad, la autonomía y derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.
13. Garantizar los ajustes razonables que se requieran para ejercer la autonomía en la toma de decisiones, tales como: servicios de interpretación de lengua de señas en todas las áreas, el uso de tecnologías asistivas, accesibles y asequibles para todas las personas con discapacidad, y todos aquellos otros ajustes razonables, lenguajes y métodos de comunicación especificados en el artículo 2 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
14. Garantizar la accesibilidad universal en las comunicaciones y las tecnologías de la información y la comunicación, indispensables para el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad. En este mismo sentido se recomienda a los Estados generar versiones accesibles y con lenguaje sencillo de esta Guía, para garantizar que esta información llegue también a las propias personas con discapacidad y sus organizaciones, quienes deben protagonizar el diseño, la implementación y la evaluación de los sistemas de apoyo, de los planes de apoyo, de las salvaguardas, de los servicios de intermediación para el acceso a la justicia, entre otros.

15. Si bien este trabajo está orientado al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, el mecanismo de servicios de apoyo no debiese quedar acotado solo a personas con discapacidad, pues debiese estar disponible para cualquier persona que precise un apoyo para acceder en igualdad de condiciones y oportunidades a la justicia y al derecho a tomar decisiones libres e informadas en todos los ámbitos, como por ejemplo personas que no tuvieron acceso a la educación, personas migrantes cuyo idioma nativo no es el español, personas en situación de extrema pobreza, personas mayores, personas con enfermedades que restringen su desenvolvimiento en el entorno, personas con dificultad de aprendizaje, entre otros.

16. Reconociendo que la aplicación del derecho al pleno ejercicio de la capacidad jurídica no está sujeta a los principios de progresividad, y considerando que implementar un sistema nacional de apoyos requiere disponibilidad presupuestaria, se recomienda avanzar en la implementación de proyectos piloto de apoyos, a partir de los cuales se levanten experiencias y aprendizajes, que sirvan de base para la plena implementación del sistema.

17. Si bien existen buenas prácticas en términos normativos, como la legislación de las Repúblicas de Costa Rica, Colombia o del Perú, así como otras experiencias de apoyo por parte de operadores judiciales, tales como los de la República Argentina y México, es necesario tener en cuenta que esto no es suficiente. El real ejercicio de la capacidad jurídica será posible en la medida en que los Estados avancen en constituir sistemas de apoyo para la toma de decisiones, dentro de un Plan de Política Integral de apoyos que incluya y reconozca también los apoyos para el desarrollo de una vida independiente y en la comunidad. Esto, además de la voluntad política para realizar los cambios legislativos requeridos, exige la capacitación de todos los actores involucrados en el sistema, e implica destinar recursos financieros que permitan una adecuada implementación. De lo contrario, se torna muy difícil aplicar la normatividad, más allá de cambios y casos puntuales.

18. Por este motivo, se propone a los Estados que, al momento de hacer la armonización legislativa con el Artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), esta modificación legal se complemente también con un reglamento que regule y aclare cómo realizar la transición hacia un sistema nacional de apoyos para la toma de decisiones, así como para determinar los mecanismo de monitoreo y evaluación (o salvaguardas) con plena participación de las organizaciones de personas con discapacidad; complementado con una planificación generalizada de capacitación a todos los actores interesados e involucrados.





COMITÉ PARA LA
ELIMINACIÓN DE TODAS LAS
FORMAS DE DISCRIMINACIÓN
CONTRA LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD (CEDDIS)