DOCTRINA PRÁCTICA

Modelos de apoyos: ¿cómo se construye un apoyo?*

María Graciela Iglesias**

Universidad Nacional de Mar del Plata (Argentina)

SUMARIO

1. Introducción. — 2. Condiciones para un modelo de apoyo. — 3. Toma de decisiones apoyada. Proyecto en Colombia. — 4. Avance en la efectividad de los apoyos. — 5. Apoyo financiero. — 6. Conclusión. — 7. Referencias bibliográficas.

RESUMEN

Se reflexiona sobre los siguientes puntos: ¿el apoyo sería o no un constructor de Derecho para la capacidad de actuar de la persona?, ¿la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad ordena o no la creación de mecanismos judiciales o administrativos para lograr el apoyo en contextos extra familiares y que se designe sus representantes autorizados?, ¿los sistemas de apoyo promueven o no la autonomía para la toma de decisiones sin establecer regulaciones que condicionen la vida de las personas discapacitadas?, entre otros.

Palabras clave: Efectividad de apoyos / Autonomía para toma de decisiones de las personas con discapacidad / capacidad jurídica de personas con discapacidad

Recibido: 09-10-18
Aprobado: 15-10-18
Publicado en línea: 02-11-18

ABSTRACT

The following points are considered: would the support be a legal constructor for the person's capacity to act? Does the Convention on the Rights of Persons with Disabilities ordain the creation of judicial or administrative mechanisms to achieve the support in extra family contexts and that its authorized representatives be designated? Do the support systems promote or not the autonomy to make decisions without establishing regulations that condition the lives of people with disabilities ?, among others.

Keywords: *effectiveness of supports / autonomy for decision making of people with disabilities / legal capacity of people with disabilities*

Title: *Support models: how is a support built?*

Author: *María Graciela Iglesias*

* El texto original del presente artículo se titula "Modelos de apoyo, como construir un apoyo"; fue publicado en *Revista de Derecho Privado y Comunitario.Derecho de Familia II*, Buenos Aires: Ed. Rubinzal-Culzoni, 2016. Para esta publicación se actualizó y se incorporó una nota del editor.

** Doctoranda en Derecho por la Universidad de Rosario (Argentina). Abogada por la Universidad Nacional de Mar del Plata. Posgrado interdisciplinario en Derecho de Familia por la Universidad Nacional de La Plata. Ex juez de familia del Departamento Judicial de Mar del Plata, Argentina. Actualmente, ejerce se desempeña como Secretaria Ejecutiva del Órgano de Revisión Nacional creado por la Ley N.° 26.657 en Argentina. Profesora en Pregrado en Universidad Nacional de Mar de Plata, y en postgrado en Universidad del Rosario, Universidad Nacional de Córdoba, entre otras.

1. Introducción

El apoyo se ha puesto en el centro de la efectividad de la implementación del artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, CDPD—, que trae el concepto de apoyo como un eje, como un recurso que se relaciona directamente con la capacidad jurídica[1].

El artículo 12 de la CDPD establece en el apartado 3: "Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica".

Esta definición normativa trajo diversos análisis en doctrina. Entre ellos uno que se considera esencial es el relativo a que la capacidad jurídica requiere de apoyos para su ejercicio.

Bariffi afirma que, en los "apoyos en la toma de decisiones", lo correcto sería hablar de "apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica". La prestación de apoyo, como señala Dhanda, es un mecanismo integral diseñado por la CDPD para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad. Esta extensión del apoyo refuerza el reconocimiento general otorgado a la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad en "todos los aspectos de la vida" del artículo 12(2) de la CDPD. Por lo tanto, el apoyo al que se refiere el apartado 3, incluye los mecanismos necesarios para garantizar *que cualquier persona con discapacidad pueda, con autonomía, independencia y libertad, ejercer su capacidad jurídica en relación con todos los aspectos de la vida, lo que implica, en la práctica, reconocimiento de la plena garantía de la accesibilidad en todas sus dimensiones* [El destacado me pertenece]. El ejercicio de la capacidad jurídica no debe limitarse a la toma eficaz de decisiones, sino también comprender un momento anterior del descubrimiento y de expresión de los deseos y preferencias. De este modo, la noción de "apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica" se conecta indefectiblemente con las nociones de accesibilidad y ajustes razonables[2].

Estos conceptos ponen de relieve que el apoyo no es una función, tampoco un funcionario determinado, sino que, con un alcance general, el apoyo es un constructor de Derecho para que la persona pueda tomar decisiones, pero su eficacia está determinada por

1 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre del 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo del 2007. Fue ratificada en la República Argentina en mayo del 2008 por la Ley N.° 23.678 e incorporada al bloque de orden público constitucional en el artículo 75, núm. 22, de la CN, por la Ley N.° 27.044, de diciembre del 2014.

2 Bariffi, Francisco José, *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 dirigida por el prof. Dr. Fernando Mariño Menéndez, Departamento de Derecho Internacional Público, Eclesiástico y Filosofía del Derecho, Getafe: Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", 2014.

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

condiciones de accesibilidad y ajustes razonables, un ejemplo es el de las adecuaciones en condiciones de accesibilidad de trabajo, seguridad social, educación y política urbana. El acceso al trabajo y las formas de contratación requieren de ajustes razonables para que una persona en situación de discapacidad pueda sostener un trabajo, pues deberá contemplar el contexto general de desenvolvimiento de la tarea laboral en el que la persona debe desempeñarse lo cual implica ajustes de horarios, condiciones y apoyos.

El concepto de apoyo que refiere la Convención es un sostén para actuar, es un eje de Derecho que integra la capacidad de actuar de la persona.

Es decir que es la persona asesorada y acompañada por los apoyos quien ejercerá su capacidad jurídica y, en un sentido amplio, los apoyos deberán orquestarse en todo el tejido comunitario en condiciones de accesibilidad.

He dicho antes que para Savigny "sólo la persona es titular de una relación jurídica donde manifiesta su capacidad de aptitud para ejercer derechos, entendiéndola como una totalidad dotada de libertad". De esta forma, persona, hombre e individuo se confunden: "todo individuo y sólo el individuo tiene capacidad de derecho". Distintas corrientes filosóficas y jurídicas se han ocupado, y se sigue haciendo, de debatir a qué se alude cuando se refiere a persona: 1) si hace a la razón de la conceptualización, no a la realidad que se conceptualiza, debe aceptarse que, si todo hombre es persona en sentido filosófico, todo hombre es persona en sentido jurídico; 2) de la persona como el titular de derechos subjetivos; 3) de la persona como beneficiario del interés jurídicamente protegido; 4) de la persona como sujeto desmaterializado; 5) de la persona como el ser capaz formalmente, quien considera al hombre obra del Derecho; 6) de la persona como fundamento del Derecho y de la justicia; 7) de la persona protagonista del orden jurídico (*Lachance*): "la persona es un ser que nace, que se hace, al decir de *Lachance*, la persona es el *alterum* por excelencia"[3].

Esto es la trascendencia de la persona en el ejercicio de la capacidad jurídica, el núcleo que ha movido una transformación basada en la persona, obligando a un cambio cultural que aún no encuentra cómo resolver el paradigma actual.

En nuestros países, las coyunturas sociopolíticas que ha vivido la región de las Américas influyen en la diferencia de la dinámica de los apoyos, con respecto a otros países que tienen los recursos comunitarios para la inclusión efectiva de las personas en situación de discapacidad, pues el Estado responde generando una política pública de accesibilidad a través de los ajustes razonables[4] que en

3 Iglesias, María Graciela, "La capacidad jurídica. El modelo de apoyos", en Aa. Vv., *Hacia un nuevo concepto de capacidad jurídica*, Buenos aires: Ad-Hoc, 2014, p.50.

4 Conforme a la CDPD, se entiende por ajustes razonables "las modificaciones y adaptaciones

definitiva implica la existencia de una política de apoyos. Canadá y Suecia[5] son ejemplos de ello.

La instrumentación de un apoyo en la vida de las personas debe ser ubicada desde la realidad del colectivo al que va dirigido. En el caso de las personas en situación de discapacidad psicosocial hay que tener en cuenta la realidad social que muchos miles de ellos atraviesan[6].

En las condiciones de permanencia de las personas con discapacidad psicosocial en hospitales u hogares se visualiza la necesidad de ajustes razonables efectivos para que la inclusión sea posible y esto toma cuerpo en la seguridad social[7], acceso a la vivienda, a subsidios habitacionales y a la atención sanitaria, la habilitación y la rehabilitación dentro de la comunidad.

2. Condiciones para un modelo de apoyo

El modelo de apoyo en la toma de decisiones, en cuyo concreto diseño deben participar de manera relevante las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, debería basarse en los siguientes principios:

> *Gradualidad:* su implantación deberá ser paulatina, por lo que durante un período deberá convivir en paralelo con el sistema de sustitución. *Complejidad:* no se trata de "reemplazar el nombre de tutela o curatela en las legislaciones nacionales", sino de crear y/o promover la creación de figuras de apoyo y dotarlas de un estatus legal; adaptar o reemplazar otras instituciones legales (poderes preventivos, instrucciones previas); crear protocolos que favorezcan la prevención de ciertas situaciones; desarrollar una acción política que garantice la capacitación de las personas con discapacidad y de las personas de apoyo, establecer recursos financieros. *Diversidad:* el sistema de apoyo debe adaptarse a las diferentes situaciones personales y sociales. *Respeto por los deseos y la voluntad de las personas:* también en la propia elección de los mecanismos o personas de apoyo. *Abierto:* a todas las personas que puedan tener dificultades para ejercer la capacidad jurídica y no sólo a las personas con discapacidad. *Presidido por los derechos:* debe orientarse a favorecer al máximo el ejercicio de los derechos por parte de las personas apoyadas y ser plenamente respetuoso con los mismos[8].

necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran 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" (cfr. CDPD, art. 2).

5 Véase, al respecto, el siguiente enlace: htmlfile:///C:/Users/Dra.%20Iglesias/Documents/Pol%C3%ADtica%20Sueca%20apoyo_files/Pol%C3%ADtica%20Sueca%20apoyo.html.

6 La existencia de un modelo de atención centrado en lugares especializados, la pérdida de lazos familiares, laborales y educativos, sumado a la permanencia en los establecimientos por causas sociales hace que se deba construir un modelo de apoyo que contemple esa realidad.

7 El beneficio previsional es parte de la dignidad inherente porque actúa como cláusula de ajuste, por eso debe ser una garantía que el Estado otorgue.

8 Palacios, A., *Consultative meeting with stakeholders on legal measures key for the ratification and effective implementation of the CRPD. Vid.* También *Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD* (IDA, citada por Cuenca Gómez, Patricia, *La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: algunas implicaciones del artículo 12 de*

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

El apoyo al que hace referencia el artículo 12 de la CDPD alude a aquella persona, organismo, allegado, institución que, a través de la comprensión y la confianza de la persona, colabora para la toma de decisiones, y con él la manifestación del ejercicio de la capacidad jurídica.

> Para proporcionar el apoyo, a la vez que para determinar el tipo de apoyo que la persona aceptaría o le resultaría útil, siempre debe utilizarse un proceso interactivo. Se debe propiciar una comunicación creativa y accesible, a la vez que los ajustes/modificaciones razonables a los modos habituales de interacción, con el fin de establecer una buena relación de apoyo y funcionar adecuadamente dentro de ella. Lo ideal sería que las relaciones de apoyo fueran continuas y que la gente estableciera tales relaciones de manera anticipada, para un futuro en que pudiera llegar a necesitarlas. Sin embargo, también puede recurrirse a los apoyos para el caso de operaciones o actos jurídicos específicos, a manera de que las personas con discapacidad puedan utilizar los servicios de médicos, abogados, notarios, bancos, etcétera, de forma ordinaria cuando opten por ser autosuficientes o por no entablar una relación de apoyo continua. Este apoyo, en contextos ordinarios en los que las personas con discapacidad interactúan con las demás personas en pie de igualdad, puede verse como equiparable a las condiciones requeridas de accesibilidad en la comunicación y a los ajustes razonables[9]

La Alianza Internacional de Discapacidad ha señalado al respecto:

> [L]as personas con discapacidad que necesitan apoyo para ejercer su capacidad jurídica tienen el derecho a que se les proporcione dicho apoyo. "Apoyo" significa desarrollar una relación y formas de trabajar con otra u otras personas, hacer posible que una persona se exprese por sí misma y comunique sus deseos, en el marco de un acuerdo de confianza y respeto de la voluntad de esa persona[10].

A partir de la sanción de la Convención de Naciones Unidas, la cláusula de ajuste que impone el control de convencionalidad[11] establece una adecuada

la CDPD en el ordenamiento jurídico español, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid, trabajo presentado a la Comisión N.º I: *Igualdad y capacidad jurídica*).

9 *IDA International Disability Alliance Member organizations: Disabled Peoples International, Inclusion International, International Federation of Hard of Hearing People, Rehabilitation International, World Blind Union, World Federation of the Deaf, World Federation of the Deaf Blind, World Network of Users and Survivors of Psychiatry, European Disability Forum, Arab Organization of Disiabled People.*

10 International Disability Alliance. Recuperado de <http://www.internationaldisabilityalliance.org/es>.

11 El control de convencionalidad, con dicha denominación, aparece por primera vez en la jurisprudencia contenciosa de la Corte IDH en el caso *Almonacid Arellano vs. Chile*. Con anterioridad, el juez Sergio García Ramírez, en sus votos de los casos *Myrna Mack* y *Tibi*, había realizado una aproximación conceptual al control de convencionalidad que se realiza en la sede interamericana y en el ámbito interno de los Estados, pero en "Almonacid Arellano" la Corte precisa sus principales elementos. Caso *Almonacid Arellano y otros vs. Chile*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas", sent. del 26-9-2006. La Corte es consciente de que los jueces y tribunales internos están sujetos al imperio de la ley y, por ello, están obligados a aplicar las disposiciones vigentes en el ordenamiento jurídico. Pero cuando un Estado ha ratificado un tratado internacional como la Convención Americana, sus jueces, como parte del aparato del Estado, también están sometidos a ella, lo

interpretación con relación a los apoyos. El control de convencionalidad permite verificar la compatibilidad de las normas internas con la convencional, ponderando la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y los demás tratados interamericanos de los cuales el Estado sea parte, por lo tanto, es una obligación de los órganos competentes dentro de la competencia que les cabe. Es por eso que al momento de realizar dicho control puede declararse contrariedad con CDPD, interpretando a ésta para el caso concreto[12].

El Código Civil y Comercial argentino, en su artículo 23, establece: "*Capacidad de ejercicio.* Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas este Código y en una sentencia judicial". Mientras que el juego de artículos 31 y 32[13] impone una

que les obliga a velar por que los efectos de las disposiciones de la Convención no se vean mermados por la aplicación de leyes contrarias a su objeto y fin, y que desde un inicio carecen de efectos jurídicos. En otras palabras, el Poder Judicial debe ejercer una especie de "control de convencionalidad" entre las normas jurídicas internas que aplican en los casos concretos y la Convención Americana sobre Derechos Humanos. En esta tarea, el Poder Judicial debe tener en cuenta no solamente el tratado, sino también interpretación que del mismo ha hecho la Corte Interamericana, intérprete última de la Convención Americana. En el mismo sentido: caso *La Cantuta vs. Perú. Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 29-11-2006, párr. 173.

12 Caso *Trabajadores Cesados del Congreso (Aguado Alfaro y otros) vs. Perú. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 24-11-2006. En el mismo sentido: caso *Heliodoro Portugal vs. Panamá. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 12-8-2008, párr. 1806; caso *Radilla Pacheco vs. México. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 23-11-2009, párr. 3397; caso *Fernández Ortega y otros vs. México. Excepción. Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 30-8-2010, párr. 2368; caso *Rosendo Cantú y otra vs. México. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 31-8-2010, párr. 2199; caso *Líakat Alí Alibux vs. Surinam. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas*, sent. del 30-1-2014, disponible en la Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Jurisprudencia.* Recuperado de <https://bit.ly/2C8at78>.

13 Artículo 31: *Reglas generales*. La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales: a) la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial; b) las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona; c) la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial; d) la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión; e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios; f) deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades.
Artículo 32: *Persona con capacidad restringida y con incapacidad*. El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece, una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

facultad jurisdiccional para restringir un acto determinado, sin que pueda interpretarse que la persona este teñida de "incapacidad" con relación al acto que se restringe, sino que el ejercicio de la capacidad se ejercerá con apoyos, con toda la significación que el control de constitucionalidad y convencionalidad impone a los jueces y juezas en su aplicación. Son excepciones al concepto de capacidad universal que los jueces y juezas deben aplicar teniendo como base la armonización normativa que traen los artículos 1 y 2 del Código Civil y Comercial[14].

De acuerdo con la Observancia General N.° 1: "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". En el artículo 12, párrafo 3, no se especifica cómo debe ser el apoyo. "Apoyo" es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficioso, de distintos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto 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 —por ejemplo, la exigencia 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 métodos de comunicación distinta y no convencional, especialmente para quienes utilizan formas de comunicación no verbales para expresar su voluntad y sus preferencias[15].

respondan a las preferencias de la persona protegida. Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.

14 Artículo 1: *Fuentes y aplicación*: Los casos que este Código rige deben ser resueltos según las leyes que resulten aplicables, conforme con la Constitución Nacional y los tratados de derechos humanos en los que la República sea parte. A tal efecto, se tendrá en cuenta la finalidad de la norma. Los usos, prácticas y costumbres son vinculantes cuando las leyes o los interesados se refieren a ellos o en situaciones no regladas legalmente siempre que no sean contrarios a derecho.
Artículo 2: *Interpretación*. La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre derechos humanos, los principios y los valores, de modo coherente con todo el ordenamiento.

15 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11 período de sesiones, del 31

En este sentido Rosana Volpe afirma lo siguiente:

> Hay personas que tienen dificultades para tomar decisiones o para comunicarlas en las formas usuales. Estos individuos requieren apoyos de diferentes grados o modalidades para ejercer su capacidad legal, algunos requieren intérpretes, otros requieren ayudas tecnológicas, otros son dependientes del desarrollo de redes de apoyo para tomar decisiones auto determinadas, etcétera[16].

Es decir que el apoyo no hace, no realiza actos, no decide, acompaña y asesora, colabora para que la persona tome decisiones en relación con los actos de la vida que hacen a sus preferencias[17].

Aparte del reconocimiento del papel desempeñado por los lazos familiares y comunitarios, existen personas que no tienen este tipo de estructuras de apoyo social a su alcance y a quienes no se le puede negar el derecho a la toma de decisiones apoyada. Independientemente del contexto de apoyo social, el texto de la

de marzo al 11 de abril del 2014, Observación general N.° 1 (2014), artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley.

16 Trabajadora social del Juzgado de Familia N.° 2 del Departamento Judicial de Mar del Plata, inicialmente Tribunal de Familia, cuyos informes en momentos que no se exigía la pericia interdisciplinaria otorgaron una visión al tribunal de inclusión y significado de un apoyo para las personas. Así, de la pericia social de fs. 446/452 surge que W. D. V. cuenta con el apoyo y la contención de su familia, amiga y medio institucional. Del dictamen pericial destaco la mirada profesional al ver en W. V. a una persona y no a un enfermo con esquizofrenia. De este modo la perito licenciada Rosana Volpe describió y dictaminó que W. es una persona que ha ido adquiriendo cada vez más soltura: "así lo explícita cuando transcribe palabras de W. como: "cuando empecé a ir al Centro ahora me siento más acompañado y a la vez más suelto, más libre [...]" para seguir dictaminando en el cuerpo de pericia que se continúa trabajando actividades de la vida diaria, reinserción familiar, posibilidad de poner en palabras que le ocurre y la elaboración de un proyecto de vida. Surge con claridad la autonomía y la responsabilidad de W. en la toma de la medicación, así como su expresión de obtener una actividad laboral y la importancia para éste del ejercicio de sus derechos civiles, es decir, la emisión de su voto. Destaca la pericia el referente Personal que significa M., describiendo la antigua relación de hermanos donde W. no aceptaba que M. pudiera ser su referente, siendo la menor, para luego haber manifestado al perito que su deseo es que M. sea su referente y su persona de apoyo expresándolo de la siguiente manera: "estoy de acuerdo que sea ella, si siempre va a estar la supervisión del tribunal". Por su parte M. manifestó tener la voluntad de asumir dicha responsabilidad y reconoció que hubo momentos en los cuales se encontró obstaculizada por una falta de comprensión total de lo que significaba la problemática de salud de su hermano. Concluye el dictamen pericial diciendo que se considera que el tratamiento de rehabilitación social y no sólo el tratamiento médico, con el acompañamiento de la instancia judicial, está garantizando sus derechos, fue lo que posibilitó la reorganización sociofamiliar [...]" (Trib.Fam. N.° 1 de Mar del Plata, 29-3-2011 "V. W. D. s/Insania y cúratela", Exp. N.° 22449 [inédito]).

17 Un régimen de apoyo para la adopción de decisiones comprende diversas opciones de apoyo que dan primacía a la voluntad y las preferencias de la persona y respetan las normas de derechos humanos. El régimen debe proteger todos los derechos, incluidos los que se refieren a la autonomía (derecho a la capacidad jurídica, derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, derecho a elegir dónde vivir, etc.) y los relativos a la protección contra el abuso y el maltrato (derecho a la vida, derecho a la integridad física, etc.). Además, los sistemas de apoyo para la adopción de decisiones no deben regular en exceso la vida de las personas con discapacidad (Observación General N.° 1 de la CDPD).

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

Convención trae obligaciones ineludibles al Estado. Se ordena la creación de mecanismos judiciales o administrativos para lograr apoyo en contextos extrafamiliares y el Estado designa representantes autorizados. Países como Suecia, Canadá[18], el Reino Unido, Alemania e Italia han adoptado disposiciones institucionales en este sentido. Sin embargo, aun en esas jurisdicciones no responden al diseño de un modelo de apoyo basado en la voluntad o preferencia de las personas establecido por la CDPD a nivel internacional.

IMPORTANTE

La instrumentación de un apoyo en la vida de las personas debe ser ubicada desde la realidad del colectivo al que va dirigido. En el caso de las personas en situación de discapacidad psicosocial hay que tener en cuenta la realidad social que muchos miles de ellos atraviesan.
En las condiciones de permanencia de las personas con discapacidad psicosocial en hospitales u hogares se visualiza la necesidad de ajustes razonables efectivos para que la inclusión sea posible y esto toma cuerpo en la seguridad social, acceso a la vivienda, a subsidios habitacionales y a la atención sanitaria, la habilitación y la rehabilitación dentro de la comunidad.

Al igual que en el Reino Unido, hay iniciativas similares en Canadá e Italia. En el Estado canadiense de Columbia Británica existe el *Representation Agreement*[19], un documento legal para la planificación personal en la que una persona con discapacidad puede, por instrumento mandatario, asignar apoyadores para ayudar a administrar ciertas materias y auxiliar en su toma de decisiones. De manera similar, Italia creó el Instituto del *Amministrazione di Sostegno* por la Ley N.° 6 del 2004, que equivale a una alternativa a la curatela y la toma de decisiones sustituida. El instituto tiene como objetivo garantizar la implementación de un sistema de toma de decisiones apoyada, con la mayor independencia posible, para las personas con discapacidad. Además, Robert Dinerstein[20] sugiere un modelo para

18 Bach, Michael, *Supported Decision Making. Lessons from Canada*. Recuperado de <https://bit.ly/2pQ3Ij8>.

19 *Cambridge Intellectual And Developmental Disabilities Research Group, Submission To The Committee On The Rights Of Persons With Disabilities* (Presentación al Comité de Derechos de Personas con Discapacidades), 2012 (identificando las dos etapas utilizadas en el acta para evaluar la capacidad de tomar decisiones). La Ley de Acuerdo de Representación (*Representation Agreement Act*) de la Columbia Británica de Canadá constituye otro ejemplo de buenas prácticas, apreciado en particular por las organizaciones que representan a las personas con discapacidad intelectual.

20 Véase en *American University International Law Review*. Dinerstein es profesor de Derecho, director del programa clínico (1988-1996 y 2008 hasta la actualidad), decano asociado de la educación experimental (de 2012 al presente) y director de la Clínica de Derechos de la Ley de Discapacidad (de 2005 al presente) en Washington College of Law de la UA, donde ha enseñado desde 1983. Fue decano asociado de la Facultad de Derecho de asuntos académicos (1997-2004). Se ha especializado en el campo de la educación clínica y la Ley de Discapacidad, especialmente discapacidades mentales (incluidas

la adopción de la toma de decisiones apoyada por los Estados que incluye la elección y registro de apoyadores públicos. Explica que, para llevar a cabo este modelo, los gobiernos necesitarían un sistema de registro o base de datos con información sobre personas calificadas que puedan ayudar con transacciones legales. Tal sistema también podría facilitar la formación y la cualificación de estos apoyadores, y administrar efectivamente este servicio de manera transparente y democrática.

A esta altura, entonces, podemos alcanzar un primer nivel de construcción de apoyos, estableciendo pasos para la construcción: cercanía, escucha, compañía y respeto como condición de validez para la eventual decisión de la persona al momento de designar un apoyo. Al decir de Levinas, la responsabilidad que surge del encuentro con otro. En un concepto de otredad que implica la cercanía del rostro de la persona.

> Es por esto por lo que debemos preocuparnos por el otro y no verlo como alguien enfrentado ya que, al fin y al cabo, hay yo porque hay responsabilidad, pues el yo es el resultado de que alguien nos haya cuidado. Y gracias a esto podemos sentirnos insustituibles, porque detrás de mí hay otros que no son yo.

Levinas propuso en *Humanismo del otro Hombre*, del hombre que se responsabiliza y responde totalmente por el otro: "Desde el momento en que el otro me mira, yo soy responsable de él sin ni siquiera tener que tomar responsabilidades en relación con él; su responsabilidad me incumbe. Es una responsabilidad que va más allá de lo que yo hago"[21].

La responsabilidad social y estatal establece un mecanismo de ajustes para garantizar los principios contenidos en la CDPD (art. 3) y que refieren a la no discriminación, igualdad e igualdad de oportunidades. Sin embargo, para comprender en su extensión el funcionamiento del apoyo, la premisa de interpretación debe pensarse en cómo se construyen y modificar lógicas que parten de la "especialización" o saber de los terceros, sin ubicar que es para las personas en situación de discapacidad y desde su opinión y manifestación de preferencias.

Pudiendo pensarse a partir de:

a) El desplazamiento en la relación de comunicación son todos los modos y medios de comunicación al servicio de comprender las expresiones o manifestaciones de la persona y se representa con la responsabilidad

las cuestiones de consentimiento/elección, la capacidad y la tutela); Acta de Americanos con Discapacidades; derechos civiles de personas internadas; Ley de Personas; la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad; la representación legal de los clientes con discapacidad mental; la interacción entre la discapacidad y el sistema de justicia penal, y la discapacidad y los derechos humanos internacionales.

21 Levinas, Emmanuel, *Humanismo del otro Hombre,* Siglo XXI: 2005, p. 36.

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

de la cercanía a la persona, lo que facilita la designación del apoyo.

b) La participación auténtica y efectiva de la persona en la construcción de los apoyos.

c) Incidencia en los sectores que intervienen en forma directa con las personas en situación de discapacidad. Esto implica un proceso de reforma para que como se ha denominado en algunos provectos existentes haya oferta. Esto es, una oferta institucional que determine la eficiencia o ineficiencia en los centros de atención. La oferta según la edad de las personas en situación de discapacidad psicosocial o intelectual.

En el ámbito del acceso a la salud es imprescindible establecer cambios en la práctica sanitaria. Ello significa establecer si la oferta es integral y comunitaria o solo la administración del medicamento.

> Para muchas personas con discapacidad, la asistencia y el apoyo son requisitos imprescindibles para participar en la sociedad. La falta de los servicios de apoyo necesarios puede hacer que las personas con discapacidad tengan una dependencia excesiva de los miembros de la familia, y puede impedir que tanto ellas como sus familiares sean económicamente activos y se integren en la sociedad. En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen considerables necesidades de apoyo no satisfechas. Los servicios de apoyo no constituyen todavía un componente clave de las políticas de discapacidad en muchos países, y estas lagunas se observan en todos los lugares[22].

No hay un modelo único de servicios de apoyo que funcione en todos los contextos y atienda todas las necesidades. Se necesitan recursos y modelos que representen los modelos de accesibilidad social comunitaria y garanticen el derecho a la salud en términos proporcionales a la concepción que surge del artículo 12 del Pacto de Derechos Civiles, Políticos, Económicos y Culturales, y que son tratados dentro del Consejo de Derechos Humanos[23]. El principio general es que los servicios deben prestarse en la comunidad, sin exclusión o marginación o alojamiento *sine die* en los establecimientos "especializados", donde el denominador común es la internación prolongada. El órgano de revisión de la Ley de Salud Mental N.° 26.657 ha dejado establecido lo siguiente:

> Estas medidas restrictivas, vulneran principios éticos acerca del cuidado y promoción de la salud de las personas, existiendo evidencia científica sobre las consecuencias negativas del hospitalismo e institucionalización de las mismas. La carencia de programas de externación sustentable, que posibiliten una real integración de las personas internadas y/o institucionalizadas, de tal forma de no caer en el fenómeno de

22 Véase, al respecto: Organización Mundial De La Salud- Banco Mundial. *Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011*: <http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf>.

23 Consejo de Derechos Humanos, *19 período de sesiones*, Tema 1 de la agenda: Cuestiones de organización y de procedimiento. Anotaciones a la agenda del 19 Periodo de sesiones del Consejo de Derechos Humanos. Nota del secretario general. Véase, al respecto: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session19/Pages/19RegularSession.aspx>.

"puerta giratoria" por el que se constató un alto porcentaje de reinternaciones. El reclamo del personal sobre la ausencia de lugares en la comunidad para la externación y/o traslado de personas que permanecen hospitalizadas por cuestiones de índole social, muestra la existencia de dos obstáculos —considerados de igual envergadura— para lograr la integración social de las usuarias.

Por una parte, revela la ausencia de los dispositivos, servicios y prestaciones que, funcionando bajo la forma de una red de servicios basados en la comunidad están previstos por la legislación actual (art. 11, decreto reglamentario, LNSM)[24].

Los servicios de habilitación y rehabilitación que propone la CDPD son aquellos servicios centrados en las personas que les permitan participar en las decisiones sobre el apoyo, que reciben y ejercer su autonomía en la máxima extensión.

De acuerdo con el IDC (*International Disability Caucus*), la toma de decisiones apoyada sería: apoyar al individuo; proteger y defender su lado; estimular, comprometer y empoderar su participación y responsabilidad; determinar que es la persona quien tiene la última palabra en las decisiones, y fortalecer a la persona.

Sin embargo, los lazos familiares pueden igualmente garantizar o violar los derechos de las personas. El DRI (*Disability Rights International*) resalta que todo individuo con discapacidad que desafía autoridades creadas —por ejemplo, gobiernos, profesionales de la salud, trabajadores sociales o miembros de su propia familia— se enfrenta al riesgo de ser relegado a la institucionalización, a sufrir abuso, negligencia o violencia. El riesgo engendra miedo y el miedo aleja el empoderamiento de la persona. Este contexto peculiar exacerba la vulnerabilidad de estas personas[25].

¿Cómo *hacerlo? Acompañar*, mediante el asesoramiento basado en la confianza, a una persona con deficiencia intelectual o discapacidad psicosocial en aquellos casos en los que existe desconocimiento o la imposibilidad de manejar su dinero o a tomar decisiones[26].

24 Secretaría Ejecutiva del Órgano de Revisión de Salud Mental, *Informe de Gestión*, Ley N.º 26657, primer semestre del año 2014.

25 Véase, al respecto: <http://styx.nied.unicamp.br/todosnos/noticias/a-onu-e-o-seuconceito-revolucionario-de-pessoa-com-deficiencia> (conectando los sistemas de apoyo de Dinerstein al contexto de la familia en Latinoamérica). Mathews, Eric et al., *Disability rts. Int'l, left behind: the exclusion of children and adults with disabilities from reform and rights protection in the republic of Georgia* (Quedado atrás: la exclusión de los niños y adultos con discapacidades en la República de Georgia), 30 (2013)

26 En abril del 2016, la autora de este artículo participó en la Universidad de los Andes, donde alumnos de la clínica que se lleva adelante en Proyecto País para la Igualdad Social perteneciente a esa institución, construyendo, a partir de distintos ejercicios creados por ellos, diferentes tipos de apoyos a partir de una situación presentada de casos reales, que traía el derecho hereditario, relación entre coherederos, desconocimiento del valor del dinero y toma de decisiones, de los ejercicios, establecían cuando lo construido por los grupos formados constituía un apoyo

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

Este sentido es imprescindible disponer un organigrama que establezca las etapas de un proyecto para la construcción de apoyos efectivos. Este emprendimiento se lleva adelante en varios países, entre ellos Colombia. Así, en la actualidad, se está realizando un trabajo en red desde el ámbito académico unido a un entrecruzamiento con la sociedad civil y Ministerios de Gobierno que llevan distintos planos como capacitación, litigio, *amicus*, documentos, academia y especialmente el contacto con personas en situación de discapacidad. Para llevar adelante la iniciativa, requieren de un programa que propone revisión permanente y ajustes de los procedimientos, intervención en foros y propuestas e insumos para una eventual modificación legislativa.

3. Toma de decisiones apoyada. Proyecto en Colombia

Haremos una breve descripción del proyecto para poner a prueba varios modelos de mecanismos de toma de decisiones apoyada para aplicar los artículos 12 y 19 de la CDPD en Colombia.

Con el apoyo técnico de la División de Derechos de la Discapacidad IRIS y OSF, en abril del 2013, una alianza entre el Programa de Acción para la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS) de la Universidad de los Andes; la Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Grupo de Investigación (DRSRG) de la Universidad Nacional, DOP Asdown Colombia; la Sociedad de Autismo de Colombia (LICA) y Colombia Fundamental se formó con el objetivo de desarrollar proyectos piloto en diferentes comunidades para aplicar los artículos 12 y 19 de la CDPD.

Colombia ratificó la CDPD en mayo del 2011 y la Ley N.° 1618 fue aprobada en 2013. Contiene el mandato de varias agencias gubernamentales para alinear sus políticas y prácticas de la CDPD. El artículo 21 de la ley ordena al Ministerio de Justicia, para aprobar una propuesta de reforma de la legislación, alinear los mecanismos existentes sustitutos de Colombia de toma de decisiones, a saber, la interdicción y la habilitación, con el artículo 12 de la CDPD.

Adicionalmente, Colombia presentó su primer informe periódico ante el Comité de la CDPD, que es una buena oportunidad para que la sociedad civil visibilice las necesidades en materia de política para proteger la autonomía de las personas con discapacidad.

La información obtenida a través de este proyecto ayudaría a identificar las barreras de varias personas con la discapacidad intelectual y psicosocial, las intervenciones de diseño a medida y producir información para apoyar las políticas públicas para avanzar en la

o no. El resultado fue construir apoyos para situaciones donde las personas necesitaran de un apoyo para administrar el dinero. Estas iban de ajustes financieros, con entregas semanales de cantidades de dinero, tablas de representación de los bienes que tienen un valor determinado, trabajo comunitario con los proveedores barriales donde la persona iría a comprar mercadería, entre otros.

toma de decisiones y la vida apoyado en la comunidad[27]. En la actualidad se encuentra en debate un proyecto de ley respecto de la reforma respecto de la capacidad legal y toma de decisiones con apoyo, estableciendo distintos mecanismos para la construcción y reconocimiento de los apoyos[28].

27 Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social (PAIIS), *Proyecto de trabajo para la implementación de apoyos.* Bogotá: Facultad de Derecho, Universidad de Los Andes.

28 *Acuerdos de apoyo para la celebración de actos jurídicos*. *Acuerdos de apoyo por documento privado.* Los acuerdos de apoyo podrán suscribir entre la persona del acto jurídico y una o varias personas naturales que hayan adquirido la mayoría de edad o entre la persona titular del acto y una o varias personas jurídicas.
En general, para ser válidos, los acuerdos de apoyo podrán constar en documento privado otorgado ante notario. Previo a la suscripción del acuerdo, el Notario deberá entrevistarse por separado con la persona titular del acto jurídico y confirmar que es su voluntad firmar el acuerdo de apoyo.
Es obligación del Notario garantizar la disponibilidad de los ajustes razonables que puedan requerirse para la comunicación de la información relevante.
Con posterioridad a la suscripción del acuerdo, el Notario deberá poner de presente a la o las personas de apoyo sus obligaciones legales con la persona titular del acto jurídico y dejar constancia de haberlo hecho.
El Ministerio de Justicia y el Derecho, en un plazo no superior a un año contado a partir de la promulgación de la presente ley, diseñará e implementará un plan de formación a Notarías sobre el contenido de la presente ley y sus obligaciones específicas en relación con los acuerdos de apoyo.
Acuerdos de apoyo por Escritura Pública. Cuando el acto jurídico en cuestión deba realizarse a través de escritura pública, el acuerdo de apoyo deberá surtir la misma formalidad, excepto lo dispuesto en el artículo siguiente.
Acuerdos de apoyo ante Centros de Conciliación. Los acuerdos de apoyo podrán realizarse ante centros de conciliación debidamente facultados. Durante el proceso de conciliación, el conciliador deberá entrevistarse por separado con la persona titular del acto y verificar que es su voluntad suscribir el acuerdo de apoyos.
Es obligación del conciliador garantizar la disponibilidad de los ajustes razonables que puedan requerirse para la comunicación de la información relevante.
Durante el proceso de conciliación, el conciliador deberá poner de presente a la o las personas de apoyo sus obligaciones legales con la persona titular del acto jurídico y dejar constancia de haberlo hecho.
Aquellos acuerdos de apoyo que sean realizados en centros de conciliación por medio de un acta de conciliación, no requerirán para su validez la autenticación notarial ni deberá ser elevado a escritura pública, independiente de la naturaleza de los actos jurídicos objeto del acuerdo.
El Ministerio de Justicia y el Derecho, en un plazo no, superior a un año contado partir de la promulgación de la presente ley, diseñará e implementará un plan de formación a Centros de Conciliación sobre el contenido de la presente ley y sus obligaciones específicas en relación con los acuerdos de apoyo.
Duración de los acuerdos de apoyo. Ningún acuerdo de apoyo puede extenderse Por un periodo superior a cinco (5 años), pasados los cuales se deberá agotar de nuevo el procedimiento notarial al que hace referencia el inciso anterior.
No exigibilidad de los acuerdos de apoyo. En ningún caso será exigible un acuerdo de apoyos para la celebración de actos jurídicos por una parte de una tercera persona, independiente de la naturaleza del mismo.
Terminación y modificación del acuerdo de apoyos. La persona titular del acto puede terminar al acuerdo de apoyos previamente celebrado en cualquier momento.
El acuerdo de apoyos puede ser modificado por mutuo acuerdo entre las partes en cualquier momento.
Cuando se modifiquen o se den por terminados los acuerdos de apoyo, el titular del acto deberá informar a los terceros interesados.
Actos sobre los cuales no pueden realizarse acuerdos de apoyo. Los apoyos que versen sobre actos

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

IMPORTANTE

El *Mental Capacity Act* establece los siguientes lineamientos: se debe presumir que la persona tiene capacidad, a menos que se haya determinado lo contrario; la persona no debe ser tratada como incapaz de tomar una decisión hasta que se hayan llevado a cabo todas las medidas posibles para ayudar a tomarla, y la persona no debe ser tratada como incapaz de tomar una decisión simplemente porque previamente tomó una mala decisión. Además de estas directrices, la ley británica indica que, al determinar si una persona con discapacidad debe recibir apoyo, se debe analizar: primero, si la persona tiene algún impedimento o trastorno mental o cerebral; segundo, si la persona es capaz de comprender la información relevante para la decisión, memorizarla y utilizarla como parte del proceso de decisión y luego comunicar la decisión sea por el habla, lengua de señas, o por cualquier otro medio.

Cabe precisar que, en la actualidad[*], en el Perú, recientemente se ha incorporado el modelo de apoyo y salvaguardia, por medio del Decreto Legislativo N.° 1384, Decreto Legislativo que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.

jurídicos que conlleven una modificación del estado civil, que se requieran en el marco de un proceso de adopción, que conlleven un grave riesgo para la salud, resulten en una intervención quirúrgica altamente invasiva o impliquen la posibilidad de un detrimento patrimonial significativo no podrán implementarse por medio de un acuerdo de apoyos, sino que sólo podrán adjudicarse por medio de sentencia judicial conforme a los procedimientos establecidos en la presente ley.

Responsabilidad frente a la otra parte en un negocio jurídico. Persona que tiene el acuerdo debe notificar a la otra parte de la existencia de un acuerdo de apoyos y en caso de no hacerlo, la otra parte podrá hacer efectivo el contrato como si no hubiera un acuerdo de apoyos.

* *Nota del editor*. Originalmente se precisó lo siguiente:
Mientras que la república de Perú un importante colectivo de personas en situación de discapacidad y sus aliados han llevado la preocupación a la legislatura y al ejecutivo de ese país. El ordenamiento peruano no contempla un modelo de apoyo y salvaguardias en la toma de decisiones, por esta razón se consideró la necesidad de eliminar normas que contradicen el artículo 12 de la CDPD, teniendo en cuenta que la sanción de la Ley General de la Persona con Discapacidad estableció en su artículo 9.1. que el Código Civil debe regular los sistemas de apoyo y los ajustes razonables, y en ese sentido se constituyó la Comisión especial para definir esta modificación.
[Art. 9: La persona con discapacidad tiene capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones que las demás. El Código Civil regula los sistemas de apoyo y los ajustes razonables que requieran para la toma de decisiones. Art. 9.2: El estado garantiza el derecho de la persona con discapacidad a la propiedad, a la herencia, a contratar libremente y a acceder en igualdad de condiciones que las demás a seguros, préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero. Asimismo, garantiza su derecho a contraer matrimonio y a decidir libremente sobre el ejercicio de su sexualidad y su fertilidad. Recuperado de <https://bit.ly/2Cb2FBN>].
La Comisión Especial Revisora del Código Civil de la República de Perú en lo referido al ejercicio de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad —CEDIS—, se integró con la representación del Estado y sectores de la sociedad civil, como la ONG Álamo formada

Esta reciente normativa permite una coherencia normativa en relación al artículo 12 de la CDPD, y con la Ley General de Personas con Discapacidad, en su artículo 9.1, en referencia a que el Código Civil peruano debía regular los sistemas de apoyo y los ajustes razonables, y, en ese sentido se ha constituido una Comisión especial para adoptar un reglamento que defina los apoyos y salvaguardas.

4. Avance en la efectividad de los apoyos

Para la efectiva implementación de los apoyos y su construcción, se debe dar una apertura que imponga el reconocimiento a la autonomía en la legislación. Esto sucede en esta instancia en América Latina, donde Argentina ha sido el país que ya ha modificado su legislación incluyendo a los apoyos en la toma de decisión a partir de admitir que en casos particulares y solo en actos determinados los jueces y juezas pueden restringir el ejercicio para que se realicen con apoyos y otros países del mundo como Inglaterra, Irlanda, Suecia, Italia, Zimbabue, Kenia, Bulgaria, Hungría, Canadá tienen distintos niveles de reconocimiento de las personas ante la ley. La evolución legislativa muestra cómo se ha instrumentando en el Reino Unido, el Mental *Capacity Act* del 2005[29], que asegura que el apoyo esté disponible independientemente de la forma de "representantes independientes de capacidad mental" (*Independent Mental Capacity Advocates*) para aquellas personas que no tienen familia o amigos y que enfrentan decisiones sobre el cambio de alojamiento y/o para los tratamientos médicos más graves.

El *Mental Capacity Act*[30]establece los siguientes lineamientos: se debe presumir que la persona tiene capacidad, a menos que se haya determinado lo contrario; la persona no debe ser tratada como incapaz de tomar una decisión hasta que se hayan llevado a cabo todas las medidas

por usarios y familiares. Enunciaremos el contenido a tono con la CDPD de algunos artículos que se proponen reformar entre el artículo 548 y 700 del Código Civil peruano: *La persona con discapacidad puede acceder de manera libre y voluntaria a los apoyos que considere pertinentes para posibilitar su capacidad de ejercicio. Toda persona mayor de edad puede designar por escritura pública el o los apoyos que considere necesarios en previsión de requerir en el futuro asistencia para su capacidad de ejercicio. Asimismo, la persona: puede disponer en qué personas o instituciones no debe recaer tal designación, así como la forma, alcance, duración y directrices del apoyo a recibir. En la escritura pública debe constar el momento en que estas directivas entran en vigor. El juez puede determinar de modo excepcional los apoyos necesarios cuando la persona con discapacidad se encuentre imposibilitada de manifestar su voluntad, incluso después de habérsele prestado las medidas de accesibilidad y ajustes razonables, y sea necesario para el ejercicio y protección de sus derechos. El proceso se inicia por una persona con legítimo interés o por el Ministerio Público. El juez debe determinar sobre quién recae el apoyo, el tipo de apoyo necesario, sus alcances y directrices. Todo acto jurídico que comporte un daño a un derecho inherente a la persona humana o a los demás derechos fundamentales constitucionalmente tutelados es nulo.*

29 Véase, al respecto: <http://www.legislation.govt.oz/act/public/1988/0004/latest/DLM126528.>

30 Véase, al respecto: <http://www.Iegislation.gov.Uk/ukpga/2005/9/coritents.>

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

posibles para ayudar a tomarla, y la persona no debe ser tratada como incapaz de tomar una decisión simplemente porque previamente tomó una mala decisión. Además de estas directrices, la ley británica indica que, al determinar si una persona con discapacidad debe recibir apoyo, se debe analizar: primero, si la persona tiene algún impedimento o trastorno mental o cerebral; segundo, si la persona es capaz de comprender la información relevante para la decisión, memorizarla y utilizarla como parte del proceso de decisión y luego comunicar la decisión sea por el habla, lengua de señas, o por cualquier otro medio. La guía publicada por la organización no gubernamental británica, *Paradigm*, recomienda que los apoyadores de decisión se pregunten lo siguiente: ¿Entiende lo que es importante para la persona y lo que quiere comunicar? ¿Es usted la persona adecuada para apoyarla? ¿La información que usted brinda es relevante para la decisión. ¿Está presentando la información de una manera que la persona logre entenderle? ¿Le está comunicando la información en el sitio y el momento adecuado? Si todas las preguntas se pueden contestar en la afirmativa, el representante puede ser apto para apoyar a la persona con discapacidad[31].

En Nueva Zelanda tienen un sistema dividido en aspectos personales y patrimoniales. Son dos procesos independientes[32]. El uso de tomas decisión con apoyo permite que todas las personas sin excepción, sin importar el tipo o grado de su discapacidad, puedan conservar su capacidad legal y su derecho pleno a ejercerla. Las personas necesitan conocer sus derechos para asegurarse que los puedan ejercer y también necesitan conocer las salvaguardas contra el abuso de hecho y de derecho.

En México se está realizando un intenso trabajo para la implementación de artículos específicos de la CDPD, de ese modo se suscribió un convenio marco de colaboración entre la Suprema Corte de Justicia de la Nación y el Conapred, el 27 de abril del 2010. En este informe se establece un análisis sobre capacidad jurídica en el marco de acciones para prevenir la discriminación hacia personas en situación de discapacidad. La implementación de un sistema de apoyos para el ejercicio de la voluntad se logra mediante la adecuación de las disposiciones legales que establecen un veto absoluto a la voluntad. En lugar de estas disposiciones legales que limitan el ejercicio de su voluntad, la ley debe dar lugar a un marco más amplio y flexible de apoyos para que puedan ejercerla.

> […] La clave de la solución está en la flexibilidad del sistema en que, de hecho, no es que un modelo le quede a todos

31 Cambridge Intellectual and Developmental Disabilities Research Group, Sub-mission To The Committee On The Rights Of Persons With Disabilities (Presentación Comité de Derechos de Personas con Discapacidades) 1, 3-4 (2012) (identificando las dos etapas utilizadas en el acta para evaluar la capacidad de tomar de decisiones).

32 Véase, al respecto: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/schedule/2 http://www.newzealand.com/ar/feature/disabled-facilities.>

los problemas, sino que los mecanismos de apoyo para el ejercicio de la voluntad deben garantizar la flexibilidad suficiente para salvaguardar las decisiones, encontrarse limitados en todo momento en tiempo y forma, asegurar el menor grado de injerencia posible y ser supervisados en cuanto a sus objetivos reales de garantizar el apoderamiento e inclusión social de la persona que reciba el apoyo.

De manera específica, se debe de crear ya sea a nivel nacional en cada entidad federativa una ley específica de apoyos para el ejercicio de la voluntad, al lado de la adecuación de las disposiciones legales correspondientes en todos los códigos civiles, familiares y procedimentales civiles y procedimentales familiares a nivel nacional[33].

El estudio finaliza con propuestas para la implementación y construcción de los apoyos:

La base del cambio al sistema legal no puede partir de otro punto que del pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Para determinar el grado de discapacidad y los mecanismos toma de decisiones con apoyo se deberá recurrir a modelos sociales y apartarse de cualquier aspecto relacionado con la visión médica de la discapacidad.

En cualquier caso, se deberán modificar todos y cada uno de los códigos civiles, familiares y de procedimientos civiles y familiares a nivel nacional, entre otras disposiciones, para reconocer este amplio cambio de perspectiva.

El cambio que se decida debe ser implementado de forma progresiva. En este proceso, las instituciones del Estado deben brindar su acompañamiento y apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias.

A nivel transitorio, se deberá establecer un sistema gradual en que se revise caso por caso la situación de todas las personas declaradas con interdicción a nivel nacional, para hacerlas transitar al nuevo modelo social de toma de decisiones con apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Generar las reformas necesarias (ya sea a los códigos civiles, códigos de procedimientos civiles o legislación específica) a fin de que se establezca la obligatoriedad de respetar la voluntad de las personas con discapacidad en todo acto que afecte sus intereses de forma que no se les impida el ejercicio de derechos específicos (personales, patrimoniales, contractuales, comerciales, familiares, políticos, de salud, jurisdiccionales, etc.) por tratarse de una persona con discapacidad [...][34].

Una revisión externa puede resolver disputas sobre las obligaciones a cumplir por los asistentes de apoyo para la toma de decisiones, pero no puede usarse para imponer el apoyo contra la voluntad de las personas. Tomando lo precedente el apoyo es una decisión que surge de la persona con discapacidad, que exige relaciones de confianza y vínculos de comprensión, que hacen posible que, a través de la confianza, la persona se invista de su propia decisión y pueda entonces tomar decisiones. Creo que es delgada la diferencia si no se toma esto desde el lugar de ser persona.

[...] Como se ha afirmado: "el elemento que define o caracteriza el modelo de apoyo es

33 Estudio informativo que presenta el Consejo Nacional para prevenir la Discriminación a la Suprema Corte de Justicia de la Nación sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y los mecanismos de toma de decisiones con apoyo conforme a la convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y la legislación mexicana a nivel nacional.

34 *Loc. cit.*

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

justamente la voluntad decisoria del sujeto que, a diferencia de lo que ocurre en el modelo de representación por sustitución, sigue en cabeza de la propia persona con discapacidad". En otras palabras, el modelo de apoyos tiene como objetivo asegurar que sea siempre la persona con discapacidad quien decida [...][35].

IMPORTANTE

El empleo con apoyo en Argentina se está promoviendo desde las propias organizaciones de discapacidad con iniciativas que tienen como lineamiento principal la promoción y autonomía de las personas con discapacidad a partir de la realización del Derecho. Instituciones como ASDRA, AVANZA (inclusión laboral) y otras realizan acciones concretas para el acceso al trabajo de las personas con discapacidad.

Hay situaciones que requieren contar con apoyos formales, que garanticen la realización de un acto jurídico. Los apoyos formales serán los que intervienen en aquellos actos que celebre la persona con discapacidad, que comprometen la voluntad negocial, la disposición, el compromiso en el ámbito de los contratos, del dominio, del pago, etcétera. Este sistema de apoyo es el que debe constar en las sentencias dictadas en el sistema argentino de acuerdo con el artículo 38 [del Código Civil y Comercial argentino]:

> "Alcances de la sentencia". La sentencia debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor Posible. Asimismo, debe designar una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo a lo establecido en el artículo 32 de este Código y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.

En este caso es donde encontramos la diferencia con la mera asistencia, cuando referimos a un apoyo carácter informal, amigo, allegado, familiar, un par, una ONG o cuál es la diferencia del apoyo que acompaña el acto que celebra una persona. También está la facultad de delegar u otorgar mandato[36] a través de la

35 Kemelmajer De Carlucci, Aída; Fernández, Silvia E. y Marisa Herrera, "Bases para una lectura de la restricción a la capacidad civil en el nuevo código", en L.L. del 18-8-2015, n.° 153.

36 Mario Alberto D'Antoni refiere que en virtud de la norma de remisión del artículo 1320 se aplican al contrato de mandato con representación las normas de la parte general relativas a la representación voluntaria (arte. 362 a 381), las que inclusive se aplican a las relaciones entre mandante y mandatario, aunque no exista representación, en lo que no fueren modificadas en ese capítulo (ver art. 1320, segundo apartado). Los principios generales mencionados penetran toda la teoría de los actos jurídicos otorgados en interés de otra persona, y definen adecuadamente sus principies efectos y limitaciones (arts. 359 a 361) y cumplen una triple función, a saber: tun- damentadora (pues cimientan las reglas particulares que después se establecen).^ interpretativa (son de suma utilidad para dar el marco conceptual de las reglas específicas en el momento de la aplicación de la ley) e integradora (pues están llamadas a supli[r] eventuales lagunas, o casos que pudieran presentarse

figura contractual o mediante acuerdos voluntarios de representación. Para esta construcción es imprescindible realizar los ajustes de procedimiento que den cumplimiento a las disposiciones del Código Civil y Comercial que garantizan la participación de la persona y permiten cumplir con la CDPD desde el inicio del proceso de determinación de capacidad jurídica. "Los Códigos Procesales locales deben ser interpretados a la luz del Código de fondo, de la Constitución Nacional y de las convenciones internacionales (todas ellas normas superiores), y nunca al revés, lo que parecería realizarse si se interpreta la necesidad de nombrar un curador provisorio en la apertura a prueba, conforme lo dispone el artículo 626 del CPCCN"[37].

En este sentido la labor del abogado defensor de la persona puede consistir en manifestar su voluntad en contra de las restricciones a la capacidad que pretenden imponerle, para algunos o para todos los aspectos. Es preciso que la intención de "protección" de la persona que se pretende alegar en estos procesos no puede de ningún modo ir en desmedro cumplimiento de las garantías.

5. Apoyo financiero

¿Cuáles son las opciones disponibles para una persona que no entiende el significado de la etapa financiera que debe tomar? ¿Qué tipo de protección está disponible para una persona que comete un error con su dinero? ¿Hay herramientas universales (tales como planes de servicios bancarios o administración fiduciaria a disposición de rodos los clientes) de las que se puede hacer uso para garantizar una protección razonable en materia financiera para las personas con discapacidad? Hemos expuesto en un trabajo anterior la propuesta que se desarrolla en Israel[38], con ajustes razonables en materia de registros financieros o registros inmobiliarios o del automotor, u otros actos que deben ser registrados.

Los ajustes son imperiosos para dar seguridad a la persona y a los terceros. Los ajustes permiten a la persona operar y celebrar actos jurídicos cumpliendo con el apartado 5 del artículo 12 de la CDPD y con las disposiciones del artículo 32 del Código Civil y Comercial de la Nación. "Es tiempo de construcción, por lo tanto, de movilidad jurídica un ejemplo sería: "[...] Un tipo es una advertencia registrada por la persona misma. Las personas que poseen una

en el futuro en circunstancias que cambian aceleradamente al compás de las nuevas tecnologías en materia de presión de la voluntad). Recuperado de <https://bit.ly/2A60X3j>. Disponible en <http://capacitacion.hcdn.gob.ar/wp-cojitent/ up ads/2015/07/De_AntonLEl_contrato_de_mandato_en_eLCxdigo_Civil_y_Comecial._AIgunas_consideraciones.pdf.>.

37 Ferraiuolo, Anabella; Budich, Marcelo y Muñoz Genestoux, salía, "La importancia de la defensa técnica en los procesos de determinación de la capacidad jurídica", ponencia presentada en el Congreso del Ministerio Público Defensa, Prov. de Chaco: agosto de 2015.

38 Tolub, Yotam, "Alternatives to Guardianship", in *Financial Affairs A Bizchut Human Rights Center Report*, Jerusalem Open Society Foundations: 2014

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

propiedad y pueden estar preocupadas de que por una razón u otra (trastornos psicológicos, la presión familiar, etc.) podrían actuar en contra de sus propios intereses, pueden registrar una advertencia en el Registro de la Propiedad, lo que restringe su poder de vender su propia propiedad. Otro tipo es una advertencia registrada por otros que restringe el poder de una persona para ejecutar acciones con respecto a su propiedad. Así, por ejemplo, una persona puede legar la propiedad a un sujeto en relación con el registro de una advertencia de que limita el poder del heredero de transferir sus derechos a la propiedad o utilizarlo para fines particulares".

> Estas áreas vienen una y otra vez como cuestiones importantes cuando se designan tutores. La advertencia debe incluir tanto la restricción y junto a los aspectos sustantivos de alternativas a la tutela de los asuntos financieros, también hay que considerar los procedimientos Tanto el fondo de la decisión de utilizar una alternativa, y la manera en que se hace, debe resistir el paso de la CDPD, artículo 12. La cuestión de procedimiento se puede dividir en dos: en primer lugar [...] las personas con discapacidad, a sí mismos, que eligió la restricción. Se requiere un procedimiento particular para aprobar la restricción (por ejemplo, aquellos que deseen añadir a alguien a sus cuentas bancarias serán entrevistados por un empleado del banco para confirmar que la decisión es voluntaria). En segundo lugar, si hemos decidido que hay situaciones en las que puede resultar una restricción impuesta a una persona, debemos determinar cuál debe ser el procedimiento adecuado. Por ejemplo, ¿qué toma la decisión?, ¿cómo podemos garantizar el derecho de la persona a ser oída, para ser representados, de apelar, etcétera?[...][39].

En este sentido, el informe mundial para la toma de decisiones *Independiente pero no solo* ha establecido:

> Al mismo tiempo, el banquero o el médico con el que una persona con una discapacidad puede querer entrar en un acuerdo o dar su consentimiento legal para hacerlo, puede sentir que la persona no puede ejercer su capacidad jurídica, sin el apoyo de los demás. Por lo tanto, pueden no estar dispuestos a entrar en un acuerdo con esa persona o aceptar su consentimiento para el cuidado de la salud, a menos que los demás también estén involucrados para apoyar y representar a la persona en la toma de esa decisión. Es importante reconocer que nadie puede obligar a otra persona a entrar en un acuerdo con ellos, o forzar a un médico para aceptar su consentimiento para el cuidado de la salud, si esa parte está firmemente convencida de que la persona requiere la toma de decisiones con asistencia para ejercer su capacidad jurídica [...] Favorecer la elección y el control en servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Ampliar los apoyos para asegurar la participación y la inclusión en la comunidad. Aumentar el apoyo y la facilitación de la participación colectiva de las personas con discapacidad intelectual: "autogestión[40].

39 Iglesias, María Graciela, "El proceso en la vida y la vida en el proceso", en *Revista Interdisciplinaria de Derecho de Familia*, N.° 74, Abeledo-Perrot, Buenos Aires: 2016, p. 189.

40 *Independiente pero no solo. Informe mundial sobre el derecho a decidir* (*Indepedent but not alone*. Global Report on the right to decide), Librería y archivos de Canadá (LAC), por Inclusión Internacional.

Michel Bach de manera atinada dice lo siguiente:

> Uno de los principales desafíos para una estrategia de reforma legal que reconozca los derechos de capacidad jurídica y de apoyos en la toma de decisiones es cómo responder a la enorme mayoría de decisiones que requieren tomarse a diario en la vida de una persona, decisiones sobre el cuidado personal y las actividades cotidianas de la vida, que pueden incluir decisiones sobre nutrición, higiene personal, asistencia para bañarse y asearse si fuera necesario, toma de medicaciones regularmente, dónde ir un día, qué hacer o no hacer [...] la autodeterminación y la autonomía a veces son vistas en mayor profundidad a través de las pequeñas decisiones cotidianas.

Michael Bach[41] refiere a la protección de las decisiones informales implementada en el Reino Unido e Irlanda:

- Se creen centros de apoyo sanitarios para la accesibilidad en la toma de decisiones de tratamiento e inclusión comunitaria, tomando el modelo propuesto internacionalmente para efectivizar la atención.
- Se regulen los apoyos como una construcción de Derecho activo, excluyendo la proximidad eventual al asistencialismo o representación por sustitución.
- Restitución de derechos de las personas en su capacidad de ciudadanos activos en el ejercicio de sus derechos civiles y políticos, tomando los antecedentes dictados por la Corte Europea de Derechos Humanos y Corte Europea de Derechos[42].

¿Cómo se construye un apoyo laboral? España ha trabajado desde los años 70 en procesos de promoción de trabajo con apoyo para las personas con discapacidad. Así, el Real Decreto de empleo protegido del año 2004 estimula a la contratación a partir de beneficios tributarios[43].

41 El derecho a la capacidad jurídica en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Conceptos fundamentales y lineamientos para una reforma legislativa, en Aa.Vv. *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*, Palacios, Agustina y Francisco Bariffi (coord.), Buenos Aires: Ediar, pp. 89 y 90.

42 El derecho a la toma de decisiones con apoyo, independencia y vida en comunidad ha sido también conocido por decisiones jurisdiccionales desde hace varias décadas en otras jurisdicciones como lo son los Estados Unidos de América a través de la sentencia de la Suprema Corte de Justicia de dicho país en el caso *Olmstead vs. L. C*, 578 US 581 (1999) 22, así como en el sistema interamericano en al menos los casos *Ximenes Lopez vs Brasil* (2006) y *Furlán y Familiares vs. Argentina* (2012). Recuperado de < https://bit.ly/2CcZZnk>; *X c/Croacia*, demanda 11223/04, del 17-7-2008, párr. 53; 48 Zehenmer c/Austria, demanda 20082/02, del 16-7-2009.>

43 Real Decreto N.° 290/2004: "[...] contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un centro especial de empleo para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad norma' de aquélla y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora". Posteriormente, el Real Decreto-Ley 5/2006, de 9 de junio, para la mejora del crecimiento y del empleo, estas bonificaciones quedaron notablemente limitadas, aunque la Ley N.° 43/2006 mejoró las condiciones.

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

El empleo con apoyo implica la accesibilidad de las personas discapacidad al trabajo como un derecho que nutre la dignidad y ubica a las personas sobre un pie de igualdad con los demás. La difusión del programa en un sentido amplio implica comprometer, promocionar, estimular el empleo y para eso generar una red de trabajo público con una red pública de orientación, población general, entidades educativas, empresas, servicios y agentes sociales.

IMPORTANTE

Generalmente, se desarrollan análisis destacados para definir y comprender la dinámica y planes de la vida de las personas con discapacidad que requieren de apoyos, desafiando a un orden real, simple y activo que sólo se refleja en la vida de cada persona en el diario vivir. Por eso, hay dos formas en mi entender para construir apoyos, los apoyos formales e informales, el primero donde lo nodal del acto es que el apoyo no es parte de él sino una condición de validez del mismo y por ello la necesidad de ajustes razonables en las instancias donde operan los efectos jurídicos de esos actos.

Realizar un plan personal que se realice con las decisiones de la persona en situación de discapacidad.

Intervención de los apoyos laborales para orientar y asesorar en el empleo.

Asesorar de manera técnica y legal al empleador quitándole el temor a la contratación y al desconocimiento y los estigmas que rodean a las personas con discapacidad.

Incluir el acompañamiento y entrenamiento continuo en el lugar de trabajo realizando los ajustes razonables para poder cumplir con las tareas de que se trate.

Es sumamente importante que las personas puedan estar en entornos adaptados en los lugares de trabajo y eso dependerá del tipo de trabajo a realizar, está íntimamente ligado a las normas sanitarias y de seguridades básicas, normativa laboral y red de servicios comunitarios.

En este sentido los expertos han aconsejado que se debe afianzar el asesoramiento y estimulación a la empresa, el análisis de puestos de trabajo y condiciones laborales y el análisis de compatibilidad entre candidato y lugar de trabajo.

Adaptación y entrenamiento en el puesto de trabajo para la adquisición de aspectos técnicos y la integración relacional y completa en la empresa, con búsqueda de apoyo natural y la retirada progresiva de preparador laboral a medida que el proceso se hace efectivo.

Autonomía de la persona inserta laboralmente: el proceso del empleo con apoyo finaliza cuando se logra la autonomía laboral de la persona con discapacidad, a través de una salida positiva o alta del programa[44]. En la actualidad

44 Véase, al respecto, De Borja Jordán De Urríes Vega, Francisco y Miguel Ángel,

la Red Interamericana de Personas con Discapacidad promueve, investiga e incide en las políticas públicas de los países miembros, estableciendo que la integración laboral son acciones encaminadas a ampliar, facilitar y mejorar el acceso de las personas con discapacidad a un trabajo digno y estable en condiciones de igualdad y normalización social[45].

El empleo con apoyo en Argentina se está promoviendo desde las propias organizaciones de discapacidad con iniciativas que tienen como lineamiento principal la promoción y autonomía de las personas con discapacidad a partir de la realización del Derecho. Instituciones como Asdra, Avanza (inclusión laboral) y otras realizan acciones concretas para el acceso al trabajo de las personas con discapacidad[46].

Un régimen de apoyo establecido hoy en la reforma al Código Civil argentino contempla la voluntad y las preferencias de la persona y el respeto de las normas de derechos humanos. ¿Cómo se diseña y qué se tiene en cuenta en un modelo de apoyos? El diseño de designación de apoyos se asienta en el entrecruce de los derechos que atraviesan la toma de decisiones con la guía de derechos incluidos: el derecho a la capacidad jurídica, derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, derecho a elegir dónde vivir.

Los sistemas de apoyo para la toma de decisiones deben promover la autonomía y no establecer regulaciones que condicionen o menoscaben la vida de las personas con discapacidad. Aunque esos regímenes pueden adoptar muchas formas, todos deben incluir determinadas disposiciones esenciales para asegurar el cumplimiento del artículo 12 de la Convención, entre ellas las siguientes[47]:

a) El apoyo para la toma de decisiones debe estar disponible para todos. El grado de apoyo que necesite una persona, especialmente cuando es elevado, no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones.

b) La comunicación no debe ser obstáculo, aun cuando su comprensión sea desarrollada solo ante un grupo determinado o a pocas personas.

c) La persona o las personas encargadas del apoyo deben de tener un procedimiento accesible sin asimilar a las formalidades que se requieren al curador, teniendo en cuenta la naturaleza de su intervención.

Verdugo Alonso, "El empleo con apoyo en España. Una realidad consolidada", en *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, actas de las IV Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 15-17 de mayo del 2001, coord. por Miguel Ángel Verdugo Alonso y Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega, pp. 521-536.

45 La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física, *Actualidad noticias*. Recuperado de <https://bit.ly/1Gpyw99>.

46 Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina, *Fundación Emplea*. Recuperado de <https://bit.ly/2IRHXYK>.

47 Véase, al respecto, *La Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad*, art. 2, en conjunción con el art. 5, CRPD/C/GC/1.

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

d) El Estado tiene la obligación de generar la creación de apoyo, especialmente para aquellas personas que se encuentran internadas y han perdido lazo social, cuya permanencia en los establecimientos es solo por causa social[48]. El fallo de Cámara confirmó una sentencia de primera instancia que ordenaba se proveyera de dispositivos alternativos a personas internadas en neuropsiquiátricos en condiciones de ser externadas. El amparo había sido presentado por dos defensoras públicas curadoras. La Sala V de la Cámara Contencioso Administrativo Federal le ordenó a los Ministerios de Salud de la Nación y de la Ciudad de Buenos Aires que provean dispositivos comunitarios a personas con discapacidad mental que se encuentran internadas en neuropsiquiátricos en condiciones de ser externadas y así poder continuar sus tratamientos fuera de clínicas y hospitales. La sentencia tiene alcance colectivo y es el resultado de un recurso de amparo presentado por las defensoras públicas curadoras de la Defensoría General de la Nación Soledad Fernández Mele y María Adelina Navarro Lahitte. El fallo busca dar cumplimiento efectivo a lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo, que establece que la atención de la salud mental se debe llevar a cabo preferentemente fuera del ámbito hospitalario y que la internación, considerada como un recurso terapéutico de carácter restrictivo, solo puede llevarse a cabo cuando aporte mayores beneficios terapéuticos que el resto de las intervenciones. Lo novedoso de la sentencia es que, a pesar de que el amparo fue presentado en representación de cuatro personas internadas en el Neuropsiquiátrico Braulio Moyano y la Clínica Cabred, se resolvió incorporar la sentencia al Registro Público de Procesos Colectivos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. El efecto colectivo del fallo beneficia a cualquier persona que se encuentre en la misma situación que las amparistas, es decir, a personas con discapacidad que no son externadas debido a la falta de dispositivos intermedios a donde ser derivadas. A la demanda inicial se sumaron ACIJ (Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia) y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), quienes también se adhirieron a la apelación de las demandantes"[49].

e) Gratuidad y mecanismos para resolver los conflictos que puedan suscitarse con los apoyos cuando

48 Véase, al respecto, art. 15. Ley Nacional de Salud Mental N.° 26.657.

49 Véase, al respecto: <http://www.mpd.gov.ar/index.php/noticias/2083-la-justÍcia-le-Ordeno-a-los-misterios-de-salud-de-la-ciüdad-y-de-la'iiacion-proveer'dispositivos-comunitarios-de-salud-mental>.

éstos no respetan o abusan de las decisiones de la persona.

f) El apoyo para el ejercicio de un acto determinado no debe considerarse como una categoría general para todos los actos limitando el ejercicio de derechos personalísimos y el derecho voto, matrimonio o derechos sexuales y reproductivos, entre los derechos fundamentales más destacados[50].

g) Se debe considerar que las necesidades de apoyo de una persona reflejan su requerimiento para interactuar con el entorno donde el apoyo es una condición para el ejercicio pleno de la capacidad, por esto es la efectiva promoción de la autonomía y la capacidad legal, ofreciendo apoyo, asistencia, acompañamiento y acceso. Es por eso que estas condiciones se deben tener en cuenta al momento de fijar la extensión de la sentencia de determinación de la capacidad jurídica, calificando a los apoyos como "recursos y estrategias"[51].

Generalmente, se desarrollan análisis destacados para definir y comprender la dinámica y planes de la vida de las personas con discapacidad que requieren de apoyos, desafiando a un orden real, simple y activo que solo se refleja en la vida de cada persona en el diario vivir. Por eso hay dos formas en mi entender para construir apoyos, los apoyos formales e informales, el primero donde lo nodal del acto es que el apoyo no es parte de él, sino una condición de validez del mismo, y por ello la necesidad de ajustes razonables en las instancias donde operan los efectos jurídicos de esos actos. Los apoyos formales especialmente son los que contempla el Código Civil y Comercial argentino, visibilizando la urgencia de establecer leyes y políticas que operativicen los apoyos ofreciéndolos a las personas y que permitan:

1) Contratar y actuar en general en el negocio jurídico, realizar los ajustes razonables para transformar los entornos que se levantan como barreras para la vida de las personas, teniendo en cuenta los principios de accesibilidad universal y diseño universal[52].

2) Dictar leyes y políticas públicas ofreciendo incentivos para contratar a personas con discapacidades.

3) Establecer medidas para el acceso a la seguridad social sin que esto implique pérdida del derecho laboral[53].

50 Véase, al respecto: http://www.mpd.gov.ar/index.php/programas-y-comisiones/65-programa-sobre-tematicas-de-salud-discapacidad-y-adultos-mayores-s-g-p-i/576-protocolo-sobre-acceso-a-la-justicia.

51 Véase, al respecto: Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 41, N.° 233, 2010, pp. 7-22.

52 Véase, al respecto, el artículo 2 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

53 Esta circunstancia sucede en la República Argentina cuando se accede a un beneficio previsional por razón de discapacidad (Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad). Emanados de la Constitución Nacional, art. 75, inc. 23, y de las leyes

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

4) Generar logros y resultados consistentes cuando se utilice a través de todas las áreas y ámbitos de servicio.
5) Estar centrado en la persona.
6) Proporcionar información accesible y comprensible a un amplio rango de prestadores.
7) Identificar las necesidades de apoyo de personas con condiciones cambiantes y complejas.
8) Generar resultados que sean aplicables a la toma de decisiones en un amplío ámbito de temas: apoyos para la discapacidad —para vivir en la comunidad—, planificación de apoyo, asistencia/cuidado personal, aparatos/dispositivos, apoyo de pares, médicos, medioambientales, desarrollo de relaciones, gestión (coordinación, capacitación de prestadores de servicios, administración financiera).
9) Estar diseñado para integrar en el proceso de planificación de apoyo las perspectivas de personas que están recibiendo apoyo, sus familias y amigos cercanos, personal y proveedores. El proceso se construye sobre un plan de apoyo individualizado, un plan inequívoco e individualizado que especifique los contextos y actividades en los que es probable que una persona participe durante una semana normal.
10) Supervisar el progreso[54].

IMPORTANTE

¿Cómo hacerlo? *Acompañar*, mediante el asesoramiento basado en la confianza, a una persona con deficiencia intelectual o discapacidad psicosocial en aquellos casos en los que existe desconocimiento o la imposibilidad de manejar su dinero o a tomar decisiones.

22.431, 24.314, 24.901, 25.635, 25.689, entre otras, la persona tiene la posibilidad de un trabajo remunerado, que muchas veces es mínimo, con exigencias que no contempla ajustes para el efectivo cumplimiento de la persona en condiciones de igualdad con los demás. Llegado a esta circunstancia, inmediatamente pierde el beneficio si surge, por ejemplo, la inscripción en el monotributo, véase, al respecto: <http:/www.afip.gob.ar/genericos/guiavirtual/directorio_subcategoria.aspx id_nivel 1= 1395&id_nivel2=1492>.

54 Véase, al respecto, en forma desarrollada Siglo Cero, en revista *Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 41 (1), N.° 233, 2010, pp. 7 - 22. Con respecto a los servicios de toma de decisiones con apoyo y vida en comunidad de las personas con discapacidad en Estados Unidos de América, Cfr. Vision For Equality, Inc., Understanding Office of Developmental Programs in Pensylvania: Intellectual Disability and AHÍ i Services, 2013, disponible en <http://www.temple.edu/1lietxainingpartnership/pub/gdbook/goldbook2013.pdf>, <http://www.ada.gov/olmstead/olmstead_cases_list2.lHinifamicus>; Cfr. Disability Rights International, *Abandonados y desaparecidos: Segregación y abuso de niños y adultos con discapacidad en México*, 2010, disponible en http://www.disabilityrightsintl. org/wordpress/wp-content/uploads/MexSpanish-Fina1PrinterVer-pdf-smail.pdf. Con respecto a la situación en diversos países de Europa del Este, consultar en <http://www.mdac.info/en/resources?goal=All&format=144>.

Modelo de apoyo

Establecer criterios empresariales para construir y reformar los entornos del hogar y de la comunidad basándose en los principios del diseño universal.

Desarrollar un contrato conductual implicando refuerzo positivo de conductas para mantener una casa limpia e higiénica.

Aumentar las oportunidades de dedicarse a actividades preteridas como resultado de ganar más dinero debido a un buen desempeño en el trabajo.

Avisos/recordatorios por parte de un compañero de trabajo para cambiar a diferentes actividades de trabajo.

Utilizar un dispositivo de comunicación alternativo y aumentativo (CAA) para incrementar la comunicación expresiva.

Utilizar una calculadora para poder precisar los cambios de dinero al comprar[55].

Bajar el nivel de altura de las estanterías o archivadores en el caso de una persona que utiliza una silla de ruedas.

Enseñar a una persona cómo utilizar un servicio local de salud.

Utilizar argumentos sociales para preparar a una persona de cara a visitar la oficina de un doctor.

Ejercitar para mejorar la vitalidad y resistencia física. La motivación intrínseca para actuar bien ante una actividad o contexto. Ajustar trabajos y otras actividades a las debilidades correspondientes a una persona.

Metas personales, relaciones íntimas, elecciones, privacidad, decisiones, participación, interacciones, roles sociales, servicios elegidos, metas personales realizadas, conectada a apoyos naturales, seguridad, ejercicio de sus derechos, ser tratado con justicia, estado de salud, libre de abuso o negligencia.

Nivel de empleo, ganancias mensuales, participación en actividades integradas, comunitarias.

Elecciones. Dirige y gestiona sus propios servicios.

Tiene control sobre el presupuesto:

1. Sistemas organizacionales.
2. Incentivos.
3. Apoyos cognitivos y apoyos conativos[56].
4. Instrumentos.
5. Entorno físico.
6. Habilidades de conocimiento.
7. Capacidad inherente[57].

55 Se puede realizar tablas con símbolos que representen cantidades. Esta práctica es muy frecuente para las personas que viven dentro de un sistema familiar.

56 Bach, Michael establece la diferencia entre el modelo de capacidad jurídica basada en la cognición y el modelo social de la capacidad jurídica tomado desde el deseo o preferencia, lo conativo. Seminario realizado en el Perú, el 2015, sobre capacidad jurídica y la implementación del artículo 12.

57 Artículo publicado originalmente en *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 47, Issue 2, por James R. Thompson, PhD

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)

Este modelo requiere de un proceso de planificación con la persona, para organizar los apoyos de tal manera que esa construcción sea proporcional a las preferencias, a la opinión y voluntad de las personas.

6. Conclusión

Se busca complejizar la naturaleza del apoyo, ubicándolo en un sistema que el Código Civil argentino ha abandonado, cuando establece una forma abierta con relación a los derechos que tiene como norte la Constitución Argentina y los tratados internacionales. El artículo 12 de la CDPD lleva como título *Igual reconocimiento como persona ante la ley* y sobre un pie de igualdad todas las personas necesitan en este modelo de sociedad que las organiza, un lugar donde vivir y morar[58], trabajo y/o el beneficio de la seguridad social, accesibilidad en la atención y rehabilitación y especialmente la existencia de otro que en relación de espejo, nos incluya en un grupo humano de pertenencia. Esta sencillez implica revisión, compromisos, interpelación a las funciones de los operadores de todos los sectores. Es ni más ni menos nutrir el proceso cultural y considerar los efectos, prácticas del hacer o no hacer sobre personas que no tienen aún la accesibilidad para vivir comunitariamente, asumiendo el protagonismo de vivir, con los apoyos que cada cual requiere.

En este sentido, Bauman pone claridad: "[…]Para que la Humanidad de las víctimas pase a ser invisible, lo único que hay que hacer es expulsarlos del mundo de las obligaciones [...]"[59].

7. Referencias bibliográficas

Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina, *Fundación Emplea*. Recuperado de <https://bit.ly/2IRHXYK>.

Bach, Michael, "El derecho a la capacidad jurídica en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Conceptos fundamentales y lineamientos para una reforma legislativa", en Aa. Vv., *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*, Agustina Palacios y Francisco Bariffi (coord.), Buenos Aires: Eder. Recuperado de < https://bit.ly/2A70RIq>.

Bach, Michael, *Supported Decision Making. Lessons from Canada*. Recuperado de <https://bit.ly/2pQ3Ij8>.

Bauman, Zygmunt, *Modernidad y holocausto*, Sequitur: abril de 1998.

Bariffi, Francisco José, *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 dirigida por el Prof. Dr. Fernando Mariño Menéndez, Departamento de Derecho Internacional Público, Eclesiástico y Filosofía del Derecho,

Department of Special Education, MC 5910, Illinois State University, Normal, IL 61790-5910, conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual, ps. 135-146.

58 El concepto de morada tiene en cuenta la pertenencia, la querencia, el lugar que las personas reconocemos con lo más íntimo de nuestro ser, y por tanto vinculado al alma. El filósofo Gabriel Marcel distingue entre el habitar y el morar. Cfr. Marcel, Gabriel, *L' homme probiématique*, Paris: Aubier, 1955, pp. 11-19.

59 Bauman, Zygmunt, *Modernidad y holocausto*, Sequitur: abril de 1998, p. 35.

Getafe: Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", 2014.

Consejo de Derechos Humanos, *19 período de sesiones*, Tema 1 de la agenda: Cuestiones de organización y de procedimiento. Anotaciones a la agenda del 19 Periodo de sesiones del Consejo de Derechos Humanos. Nota del secretario general. Recuperado de<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session19/Pages/19RegularSession.aspx>.

Cuenca Gómez, Patricia, "La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: algunas implicaciones del artículo 12 de la CDPD en el ordenamiento jurídico español, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"", Universidad Carlos III de Madrid: trabajo presentado a la Comisión N° I: Igualdad y capacidad jurídica.

De Borja Jordán De Urríes Vega, Francisco y Miguel Ángel, Verdugo Alonso, "El empleo con apoyo en España, Una realidad consolidada", en *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, actas de las IV Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca", 15-17 de mayo del 2001, Miguel Ángel Verdugo Alonso y Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega (coord.).

Ferraiuolo, Anabella; Budich, Marcelo y Genestoux, Muñoz, "La importancia de la defensa técnica en los procesos de determinación capacidad jurídica". Ponencia presentada en el Congreso del Ministerio Público Defensa, Chaco: agosto del 2015.

Iglesias, María Graciela, "La capacidad jurídica. El modelo de apoyos", en Aa. Vv., *Hacia un nuevo concepto de capacidad jurídica*, Buenos aires: Ad-Hoc, 2014.

Iglesias, María Graciela, "El proceso en la vida y la vida en el proceso", en *Revista Interdisciplinaria de Derecho de Familia*, n.° 74, Abeledo-Perrot, Buenos Aires: 2016.

Informe de Gestión. *Secretaría Ejecutiva del Órgano de Revisión de Salud Mental*, Ley N.° 26657, primer semestre del año 2014. Recuperado de < https://bit.ly/2Egn8Yo>.

Kemelmajer De Carlucci, Aída; Fernández, Silvia E. y Marisa Herrera, "Bases para una lectura de la restricción a la capacidad civil en el nuevo código", en L.L. del 18-8-2015, N.° 153.

La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física, *Actualidad noticias*. Recuperado de <https://bit.ly/1Gpyw99>.

Levinas, Emmanuel, *Humanismo del otro Hombre,* Siglo XXI: 2005. Recuperado de < https://bit.ly/2CbakA7>.

Making World of difference, *Resource*. Recuperado de <https://bit.ly/2yyoF6h>.

Marcel, Gabriel, *L' homme probiématique, Aubier*, Paris: 1955.

Organización Mundial De La Salud- Banco Mundial. *Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011*. Al respecto: <http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf>

Programa de acción por la igualdad y la inclusión Social (Paiis), *Proyecto de trabajo para la implementación de apoyos*, Bogotá: Facultad de Derecho, Universidad de Los Andes.

Tolub, Yotam, "Alternatives to Guardianship", in *Financial Affairs A Bizchut Human Rights Center Report*, Jerusalem Open Society Foundations: 2014.

Número 52 • Octubre 2018 • pp. 133-162
ISSN 2313-4828 (impresa) • ISSN 2415-2277 (en línea)