

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 LEGISLATIVA¹

Michael Bach

Vicepresidente Ejecutivo, Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria y Profesor Adjunto, Estudios sobre Discapacidad Universidad de Manitoba, Canadá

1. Introducción

El artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (de aquí en más CDPD) recoge el derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica y a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás, y sin discriminación por motivos de discapacidad –lo que incluye no solamente la capacidad de tener derechos, sino también la capacidad de obrar. El goce de estos derechos resulta esencial para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y ejercer muchos de

¹ Traducción al castellano a cargo de Francisco J. Bariffi y María Laura Serra, investigadores del Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata. Título original: *The Right to Legal Capacity under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Key Concepts and Directions for Law Reform.*

los otros derechos incluidos en la CDPD, tales como vivir en comunidad y adoptar todos los actos jurídicos necesarios para hacerlo, tener acceso al mercado laboral y de otros tipos, tomar decisiones sobre la atención a la salud, controlar sus propios asuntos económicos, etcétera.

Sin embargo, junto a muchas otras personas con discapacidad, existe un amplio grupo de personas con discapacidades intelectuales más significativas cuya capacidad jurídica –y por consiguiente, su *plena* personalidad jurídica– es cuestionada y por lo general anulada debido a una condición que se le atribuye a su estatus de discapacidad. El artículo 12 de la CDPD exige que se ponga fin a esta discriminación sistemática. Si bien este trabajo está planteado teniendo en cuenta a las personas con discapacidad intelectual, el análisis, el enfoque y los interrogantes abordados también pueden aplicarse más ampliamente a otros grupos. El propósito es examinar las teorías de la “personalidad” que se adoptan como criterios para fundamentar y reconocer el derecho a la capacidad jurídica. El trabajo también analiza el modo en el cual los actuales criterios sobre la personalidad y la capacidad jurídica discriminan de forma sistemática a las personas con discapacidad intelectual en relación con el reconocimiento y el ejercicio de su capacidad jurídica. Para ello, se recurre a concepciones más contemporáneas sobre la personalidad provenientes de la filosofía política y moral, con el fin de sugerir lineamientos para la reforma legislativa, los cuales podrían servir de base para afrontar estos obstáculos presentes tanto en el derecho y en las políticas como en la práctica.

2. ¿Qué significa tener “personalidad” jurídica y ejercer la “capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás”?

El artículo 12.1 de la CDPD establece que:

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

Acto seguido, el artículo 12.2 establece que:

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

Finalmente, el artículo 12.3 establece que:

“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”.

El artículo 12.1 es un reflejo del lenguaje utilizado en el artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP): “Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica”. Se entiende que ésta es una formulación que otorga el derecho a la “personalidad jurídica”, la cual es definida por Volio como “la ‘personalidad’ de un individuo en la sociedad”². Los comentarios sobre las negociaciones que condujeron a la adopción del artículo 16 señalan que uno de los temas principales fue la distinción entre los derechos que se asocian con la “capacidad de tener derechos” y la “capacidad de obrar de acuerdo a esos derechos”. Tal como se adoptó, el artículo 16 no abordó el tema de la capacidad jurídica de obrar, o el modo mediante el cual dicha capacidad de actuar podría restringirse. No obstante, dichos comentarios sí asumen que la capacidad de obrar puede restringirse.³ Nowak, en su comentario del artículo 16 sobre el reconocimiento de la personalidad jurídica –reconocido como una interpretación fidedigna del PIDCP–, deja claro que “las limitaciones

² Véase Volio, F., “Legal Personality, Privacy and the Family”, en Louis Henkin (ed.), *The International Bill of Rights: The Covenant on Civil and Political Rights*, Columbia University Press, New York, 1981, p. 186.

³ Véase ídem; Nowak, M., *U.N. Covenant on Civil and Political Rights: CCPR Commentary*, Estrasburgo, N.P. Engel, 1993; Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Legal Capacity: Background conference document prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*, Ginebra, 2005.

impuestas a la capacidad de obrar (...) que se contemplan en todos los sistemas jurídicos, no representan una violación al artículo 16”⁴.

La capacidad de obrar de los adultos es un estatus jurídico reconocido a aquellas personas que alcanzan la mayoría de edad para entablar actos jurídicos con otras personas (en algunos sistemas jurídicos, también a personas menores de edad para tomar decisiones sobre la salud o para afrontar ciertas responsabilidades civiles). El punto central sobre la capacidad jurídica es el derecho a celebrar actos jurídicos destinados a generar efectos sobre las decisiones y motivaciones personales y que se relacionan con su patrimonio, con los derechos relativos a su vida privada, y a responder jurídicamente por las consecuencias de los propios actos en las esferas contractual, de responsabilidad civil, patrimonial, o criminal. En otras palabras, ser alguien a quien se le inviste de obligaciones jurídicas. Dependiendo del sistema jurídico, un adulto puede verse privado jurídicamente de su capacidad jurídica de modo que sea incapaz de tomar una decisión particular o incluso cualquier decisión, relativa a su persona, salud, patrimonio, o que requiera de algún tipo de representación sustitutiva en la toma de decisiones con el objeto de proteger sus intereses personales o de prevenir un riesgo probable de dañarse a sí mismo o a terceros (algunos representantes se encuentran legitimados para evaluar ese riesgo de un modo informal). Cuando esto sucede las personas pueden ser puestas bajo algún tipo de tutela o curatela sustitutiva de la toma de decisiones. El artículo 12 llama a poner un fin a este tipo de normas cuando habilitan tales medidas sobre la base de una discapacidad, así como cuando dichas normas no proporcionan a las personas con discapacidad el acceso a los apoyos y a los ajustes razonables necesarios para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Con anterioridad a la CDPD, el derecho a la capacidad jurídica estaba también reconocido por el artículo 15 de la Convención para la Eliminación de Toda Forma de Discriminación contra la Mujer

(CEFDm). El artículo 15 establece que: “Los Estados Partes reconocerán a la mujer, en materias civiles, una capacidad jurídica idéntica a la del hombre y las mismas oportunidades para el ejercicio de esa capacidad”. El artículo 12.2 de la CDPD refleja el lenguaje utilizado por la CEFDm al reconocer que “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Se debe presumir que la referencia a “otros” es hacia las personas que no tienen discapacidad.

Consecuentemente, de la interpretación del artículo 16 del PIDCP, y las disposiciones del artículo 15 de la CEFDm y de los incisos 1 y 2 del artículo 12 de la CDPD, se desprenden tanto el derecho a la capacidad jurídica de obrar como el derecho a la personalidad jurídica. Ello supone que el derecho a la personalidad jurídica no puede ser restringido sobre la base de ningún criterio de incapacidad, ya que estos instrumentos internacionales no parecen permitir restricciones al ejercicio de la capacidad jurídica de obrar, en la medida en que dichas restricciones tengan una base en la discapacidad o en el género de la persona.

El tener capacidad jurídica de obrar propia resulta central para conformar al sujeto con agente. Si uno puede heredar un bien (en virtud del derecho a la personalidad jurídica reconocida según la interpretación mayoritaria del art. 16 del PIDCP), pero no puede enajenar dicho bien para adquirir otros bienes necesarios para un proyecto de vida personal (debido a que se considera que uno no dispone de la capacidad jurídica necesaria para realizar tales actos), es difícil ver el modo en el cual la personalidad de la persona se ve efectivamente reconocida y protegida. Volio sugiere que el derecho a la personalidad jurídica incluye tanto la capacidad de tener derechos como la capacidad de obrar, y sostiene que “...cuando el derecho restringe los derechos inherentes a la ‘personalidad jurídica’, lo hace de un modo excepcional a través de limitaciones normativas de carácter restringido y explícito que por lo general se relacionan con la edad, la incapacidad, etc.”⁵.

⁴ *Ibidem*, p. 283.

⁵ Volio, F., “Legal Personality, Privacy and the Family”, *ob. cit.*, p. 187.

Consecuentemente, todo indica que el reconocimiento de la personalidad jurídica en el artículo 12.1 incluye derechos civiles básicos de las personas con discapacidad como el derecho al registro del nacimiento, el derecho a la protección contra el ejercicio abusivo del poder por parte del Estado, el derecho a no ser sujeto a esclavitud, el derecho a la protección de las libertades fundamentales como la libertad de asociación, etc. Esto supone un importante reconocimiento y protección de algunos de los derechos de la personalidad jurídica. No obstante, en sí mismo, dicho reconocimiento no alcanza a proteger el derecho propio de obrar, de participar en el mundo de las transacciones y relaciones jurídicas con otros, y de ser una persona a la que se que reconoce como alguien que puede asumir obligaciones jurídicas de una naturaleza contractual o extracontractual.

Si el artículo 12.1 (derecho a la personalidad jurídica) no cuestiona y protege contra la actual negación sistemática de la capacidad jurídica de muchas personas con discapacidad intelectual, así como con otras discapacidades, entonces ¿sobre la base de qué disposición podríamos hacerlo? El artículo 12.2 nos proporciona la base sobre la cual hacerlo al reconocer que todas las personas con discapacidad tienen derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Pero ¿qué implica “igualdad de condiciones”? Los “demás” sin discapacidad gozan de capacidad jurídica de obrar en la medida en que no sean considerados “incapaces” de hacerlo –en razón de intoxicación, o incapacidad de protegerse a sí mismo o de dañar a otros, o lo que algunas legislaciones definen como “deficiencia mental o incapacidad”. Pero ¿no se trata esto de una tautología ya que algunas legislaciones definen la incapacidad como equivalente a, o causada por, una discapacidad? Y si es así, ¿no considera la CDPD cualquier atribución de incapacidad una violación del artículo 12? Y si este es el caso, ¿debemos considerar la defensa de incapacidad en materia contractual o de responsabilidad penal, o cualquier otra intervención autorizada por el Estado para tomar decisiones por una persona que requiere protección, una violación al derecho a la capacidad jurídica sin discriminación por motivo de discapacidad?

3. ¿Son las nociones de “discapacidad”, “incapacidad” o “necesidad de protección” necesariamente equiparables?

En otras palabras, ¿cuestiona la CDPD la línea divisoria que la categoría jurídica de “incapacidad” o similares (ej. en necesidad de protección) ha trazado entre aquellos que se consideran jurídicamente capaces y aquellos que son considerados jurídicamente incapaces en parte, o en todos, los asuntos? Esto sucede cuando ciertos tipos de discapacidades y la “incapacidad”, según la terminología legal utilizada, se equiparan. Así la CDPD podría ser utilizada para poner en tela de juicio cualquier restricción a la capacidad jurídica sobre la base de una evaluación de incapacidad.

Sin embargo, y cuando profundizamos sobre la cuestión, resulta claro que la “discapacidad”, según es definida por la CDPD, y la “incapacidad”, o términos similares, no son necesariamente equiparables ya que operan en diferentes niveles de análisis. Una persona con discapacidad puede ser considerada incapaz en relación con algunas cuestiones pero esto no siempre debe ser necesariamente así. Una persona sin discapacidad puede ser considerada temporalmente incapaz, o en necesidad de protección, en un momento determinado de su vida. La CDPD define a la discapacidad en el artículo 1 como una condición de carácter permanente: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Por otro lado, los estados considerados de “incapacidad” o “necesidad de protección” pueden ser estados temporarios no comparables con la discapacidad, y como tales tener significados que se diferencian de la discapacidad. La “incapacidad” o “capacidad disminuida” pueden constituir una defensa legal en materia contractual ante el incumplimiento de las cláusulas de un contrato. En la legislación sanitaria es una base determinante para que una persona pueda

expresar su consentimiento en materia de decisiones sobre salud. En la legislación sobre salud mental, la incapacidad constituye un hecho sujeto a determinación sobre si las decisiones o acciones de una persona pueden situar a la misma ante un riesgo indebido de daño ante sí o frente a terceros, lo cual ha sido utilizado como base para tratamientos e ingresos involuntarios en instituciones médicas. En el derecho penal, “incapacidad” es una defensa ante la responsabilidad penal por acciones propias, o la base para ser declarado inimputable para ser sometido a juicio. “En necesidad de protección” es un estatus en algunas legislaciones donde el Estado puede intervenir para quitar a una persona de una determinada situación y situarla bajo el cuidado del Estado o bajo la representación sustitutiva de una autoridad. En efecto, una de las “bases” sobre la que los “otros” no-discapacitados ejercen su capacidad jurídica es precisamente su derecho de alegar incapacidad, tan temporaria o de largo alcance como fuere, como causal de defensa tanto en materia de responsabilidad penal como contractual. Sería difícil argumentar que este derecho de invocar la incapacidad como la base para el ejercicio jurídico de los “otros no-discapacitados” es una violación del artículo 12. Tal defensa es fundacional en el derecho contractual y penal.

Sin embargo, el artículo 12 pondría en tela de juicio las evaluaciones y declaraciones de incapacidad, cuando, por definición, como frecuentemente sucede, la incapacidad es equiparada a la discapacidad. En algunas legislaciones los Estados han impuesto instrumentos muy torpes para declarar incapacidad, y sobre esa base niegan la capacidad jurídica –por ejemplo un diagnóstico general de “desorden mental” o “discapacidad intelectual”. Las plenas tutelas u otros regímenes aún en funcionamiento en muchos países (como ser en la República de Irlanda el sistema *Ward of Court*/guarda bajo tutela) eliminan toda capacidad jurídica basándose en un diagnóstico u otra evaluación que la equipara con incapacidad mental; en otras palabras, se basan en el estado de discapacidad. En muchas legislaciones existentes, incluyendo propuestas recientes, se mantiene la ecuación discapacidad-incapacidad que la CDPD estaría cuestionando, por

ejemplo definiendo “incapacidad mental” como “desorden mental”, o asumiendo que la incapacidad es “causada” por la “enfermedad mental” para utilizar el lenguaje estereotípico de algunas leyes, o que automáticamente puede ser deducida de causas como la demencia.

A través de sus disposiciones antidiscriminatorias y de ajustes razonables, la CDPD requeriría que toda declaración o evaluación de incapacidad sea definitivamente desligada de la discapacidad o “causas” relativas a la misma, es decir, que no se empleen referentes del estado de discapacidad –o sus diagnósticos– en la evaluación o declaración de incapacidad o estado de “necesidad de protección” y, además, que sean provistos los mayores ajustes y apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica en el proceso de determinación de la capacidad.

Pero ¿cómo se llevará a cabo este desenredo? ¿Y cómo pueden asegurar los Estados que la discapacidad ya no sea una causa de la incapacidad? El primer paso es clarificar los términos; yo incluso argumentaría que se debe dejar de referir definitivamente y utilizar la expresión “incapacidad”. También favorecería poner el foco sobre la capacidad para tomar decisiones que puede estar disminuida cuando la gente no tiene acceso a los apoyos y a los ajustes adecuados.

4. Distinción entre “capacidad jurídica”, “capacidad mental” y “capacidad para tomar decisiones”

El artículo 12 de la CDPD aclara muy bien que las personas tienen el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás y, por lo tanto, su capacidad jurídica sólo puede ser restringida sobre una base de igualdad. En muchas legislaciones –como mencionamos arriba– la base de esa restricción es la declaración de “incapacidad”, término muchas veces empleado para significar “incapacidad mental”. En este ámbito, una de las dificultades para la reforma de políticas y leyes es el uso frecuente de la expresión “incapacidad mental” como sustituto de incapacidad jurídica. Alguien declarado “mentalmente incapaz” es generalmente considerado “jurídicamente

incapaz”, y por lo tanto susceptible de ser privado del derecho de tomar decisiones, tanto de una decisión en particular como de todas. Desde la perspectiva de los derechos reconocidos por la CDPD, hay dos problemas principales en esta formulación. Primero, la declaración de “incapacidad mental” a veces es decidida sobre la base del estado de discapacidad, y de evaluaciones conexas a la discapacidad. Utilizar una sentencia de “incapacidad mental” de esta manera violaría el reconocimiento del artículo 12 referido al derecho de capacidad jurídica sin discriminación por motivo de discapacidad. Segundo, aun cuando una persona fuera examinada a través de alguna de las herramientas psicométricas disponibles entre una amplia gama, sin hacer referencia a su estado/diagnóstico de discapacidad, y se le declarase una “capacidad mental” disminuida de acuerdo a alguno de los estándares, aun tratándose de un hecho episódico, ello no constituye fundamento para restringir su capacidad jurídica. La CDPD se basa en un modelo de discapacidad social y establece obligaciones positivas para que el Estado reasegure el acceso a los apoyos y los ajustes razonables que permitan el ejercicio de la capacidad jurídica.

¿Esto significa que la capacidad jurídica de una persona nunca puede ser restringida de manera alguna o por alguna razón? Claramente no, como antes mencionamos. Si las otras partes de un contrato o convenio no están razonablemente convencidas de que un individuo está expresando un consentimiento válido o una intención clara, no pueden ser forzados a firmar igualmente el acuerdo. Hacerlo constituiría una violación de ética profesional y los expondría a responsabilidades; en el caso de los médicos, negligencia, y para otros contratos anulables. No obstante, una persona puede necesitar una cirugía o tratamiento sin los cuales estaría expuesta a un daño indebido –aunque no fuese un tratamiento de “emergencia”. En estos casos, las reglas usuales de consentimiento expreso no se aplican. ¿Cómo se toma esa decisión cuando la persona no cumple con el requisito médico de capacidad mental? La respuesta hasta la fecha ha sido restringir formalmente la capacidad jurídica de la persona a través de una declaración formal de incapacidad

(generalmente “mental”) e instituyendo alguna forma sustitutiva de toma de decisiones con el propósito de tomar algunas o todas las decisiones para el individuo involucrado.

Existen algunos cuestionamientos útiles hacia la aproximación de tutela absoluta –todo o nada–, y hacia la toma de decisiones sustitutivas que se basan en la noción del modelo “funcional” de capacidad. Las recientes iniciativas de reforma legal (en la República de Irlanda y en otros lados) se han focalizado en el modelo funcional de capacidad para la toma de decisiones, que se distingue del modelo de “atribución por estatus” (basado en la discapacidad) o en el modelo “consecuencialista” que se basa en las decisiones de vida anteriores de una persona como parámetro para la toma de decisiones. El modelo “funcional” comienza a ser reconocido cada vez más frecuentemente por el derecho positivo y por la jurisprudencia como un modo de cuestionar las aproximaciones predominantes basadas en el modelo de estatus y en el consecuencialista.

Así, al modelo funcional se lo define⁶ de la siguiente manera:

Este enfoque evalúa la capacidad sobre la base del “caso concreto”. Ello permite determinar la capacidad para un asunto en particular. Por lo tanto, la declaración de capacidad en relación con un asunto (por ejemplo, capacidad de tomar decisiones financieras) no estará determinada necesariamente de igual manera o con el mismo resultado que para otro tema (por ejemplo, capacidad para las relaciones humanas). Este enfoque está en ascenso principalmente porque está más cerca de los valores inherentes a los derechos humanos y al derecho, favoreciendo la prueba “a medida” para determinar una capacidad. Aun con esta aproximación, es preciso prevenir presunciones paternalistas que puedan distorsionar el objetivo de la evaluación funcional de la capacidad.

No obstante, sin una formulación más completa acerca de qué significa capacidad “funcional” y cómo evaluarla, se corre el riesgo de

⁶ Cfr. European Group of National Human Rights Institutions, 2008

que sea determinada por los test habituales de capacidad mental, quizás aplicados con mayor sensibilidad, y específicos sobre la decisión. Pero ¿hemos realmente desafiado el viejo paradigma de restringir la capacidad jurídica fundándonos en la capacidad mental, si evaluamos la capacidad mental decisión por decisión? Efectivamente este modelo confronta la noción “todo o nada” de tutela absoluta que priva de capacidad jurídica al individuo, aunque sigue manteniendo en pie el modelo biomédico de discapacidad –en el cual la “capacidad mental” es vista como una “cantidad individual”, algo que puede medirse y “encontrarse” dentro de la “cabeza” de una persona de alguna manera. Esta noción de talentos y habilidades propias, medidas contra un requisito de funcionamiento mental como condición para mantener la capacidad jurídica, es la que debe ser claramente enfrentada.

Los lugares centrales que la “capacidad mental” ha mantenido dentro de la legislación sobre salud mental, las leyes sobre protección del adulto y las leyes sobre sustitución en la toma de decisiones están fuertemente cuestionados por el artículo 12 de la CDPD. Las maneras particulares de cada persona de aprender, razonar, procesar información, o incluso la evaluación de “desorden” mental o “episodio psicótico” en términos biomédicos, no son de por sí determinantes de un terreno para restringir la capacidad jurídica. De acuerdo a la CDPD, la formulación de capacidad mental –o capacidad para formular decisiones– debe incluir el acceso a apoyos y a ajustes razonables por parte de terceros, para permitir el ejercicio de la capacidad jurídica. ¿Cómo podemos llegar a esta formulación? El primer paso es clarificar el criterio habitual de capacidad mental, o para formular decisiones, y la base de una crítica expresa por parte de la CDPD.

4.1. Limitaciones del criterio de capacidad mental: “comprensión de la naturaleza y consecuencias de todas las opciones”

El criterio común en relación con la capacidad mental o capacidad de tomar decisiones que frecuentemente se utiliza para despojar

a las personas con discapacidad intelectual u otro tipo de discapacidades –en particular respecto de personas con discapacidades más significativas– es aquel que presupone que una persona debe ser capaz de comprender la naturaleza y las consecuencias de todas las opciones posibles en cualquier situación o decisión particular, y debe ser capaz de efectuar y comunicar voluntariamente una clara elección. La mayoría de las leyes sobre capacidad mental, leyes de protección, leyes que habilitan sustitución en la toma de decisiones y los criterios de capacidad en materia contractual o penal se basa en este criterio. Significa que para ser reconocido como persona con capacidad jurídica de hecho, se debe tener capacidad para entender la naturaleza y consecuencias de las acciones o inacciones propias, o de la decisión que se quiera tomar, o del contrato que se desee celebrar. Dentro del contexto de la variedad de elecciones disponibles, una persona debe poder actuar por propia voluntad y comunicar su decisión a los otros. Para mucha gente con discapacidades, a veces se aplican aún más exámenes, como ser para determinar cuán “razonable” es la decisión que una persona quiere formular, y si es para su “máximo beneficio”. Ambos test han sido utilizados de manera discriminatoria para quitarle a la gente el derecho de elegir la dirección de sus propias vidas y su “dignidad de riesgo”.

Muchas personas con discapacidad intelectual no pueden someterse al examen habitual de capacidad mental y de toma de decisiones. En realidad, la mayoría de las personas sin discapacidad no se aviene a este criterio cuando toman en cuenta los complejos procedimientos sanitarios a los que el paciente puede tener que someterse, o las complejas transacciones legales y financieras que las personas autorizan a diario con sus firmas. No obstante, éste es un examen que se emplea cuando otros cuestionan la capacidad mental de una persona alegando su discapacidad intelectual para decidir sobre el cuidado de la salud o firmar un contrato de alquiler de departamento, o incluso para abrir una cuenta bancaria.

Pero ¿es éste el único examen de capacidad mental o de toma de decisiones?

4.2. La expresión de intención y voluntad como característica de la agencia humana⁷

¿Cómo son los test actuales de capacidad mental o capacidad para tomar decisiones que la mayoría de las personas debe demostrar para sus asuntos del día a día?

La mayoría de las definiciones sobre capacidad contractual, por ejemplo, en numerosos libros sobre jurisprudencia o incluso en el Segundo Digesto sobre Derecho Contractual (*Restatement [Second] of Contract Law*) publicado por el Instituto Americano de Derecho, así como también en los Principios sobre Derecho Contractual Europeo (*Principles of European Contract Law*) de la Comisión Europea, simplemente definen la “intención” como la base de la capacidad de una persona para celebrar un contrato. Si hay mutua intención de contratar, hay un contrato, y por lo tanto se reconoce la decisión de contratar. Lo que se necesita demostrar es la intención de actuar. Este umbral para reconocer la capacidad jurídica de hecho es bastante bajo. La vasta mayoría de personas con discapacidades intelectuales podría fácilmente pasarle por encima, si no estuviese bloqueada por presunciones de ineptitud que inmediatamente elevan el umbral tanto más alto cuando se trata del deseo de contratar o celebrar acuerdos con otros.

Más aún, la jurisprudencia también establece que la base del “derecho justiciable de decidir” es la facultad de una persona para expresar su intención o satisfacción de elegir un curso de acción en lugar de otro.

Esta idea de que la intención es la base de la acción humana, y que por ende refleja la agencia humana, también es consistente con la teoría de la acción humana a la que la filosofía analítica y la filosofía del derecho prestan atención: ¿cómo hemos de determinar si una serie de eventos específicos en los que un ser humano estuvo involucrado representa

una acción intencional de un agente humano a quien las decisiones y consecuencias le pueden ser atribuidas? Si bien esta área de la filosofía analítica y jurídica tiene una larga y rica tradición, hay un acuerdo sustancial en torno al conjunto de ideas sobre qué constituye la agencia humana, esto es, acción transformada por intenciones motivadas por las creencias y/o valores de una persona acerca de las cosas que quiere o no quiere. Saber si la acción es intencional o no depende de cómo describimos las acciones de los otros y sus consecuencias.

Por ejemplo, mientras que algunos pueden describir el comportamiento a través de una evaluación psicológica, como la señal de “irracionalidad”, otros que tienen conocimiento personal de una persona pueden redesccribir las acciones de él o de ella como intencionales; es decir, el comportamiento comunica una intención o voluntad de hacer o no algo. Así considerada la intención, el punto crucial es que otra persona —o grupo de personas— que conozca al sujeto sea capaz de proporcionar una descripción de su comportamiento haciendo la conexión entre intención y comportamiento. En su descripción se manifiesta el vínculo entre la intención o voluntad, es decir, las cosas que la persona efectivamente hace, cómo se mueve, los sonidos que produce, las cosas que quiere que sucedan, y las intervenciones de otros para asistirle en la concreción de esas intenciones ayudando a esa persona a llevar a cabo sus intenciones a través de acciones consecuenciales. A través de lo que Joel Feinberg denomina el “efecto acordeón”, las descripciones y redesccripciones del accionar humano y sus consecuencias pueden ser relacionadas o escritas para revelar la agencia humana o para negarla.⁸

Este criterio de capacidad de obrar para la toma de decisiones, es decir que uno puede expresar su voluntad para hacer o no hacer algo, sirve de instrumento-base al menos para algunas descripciones realizadas por una comunidad de concedores y valorizadores de los otros, y

⁷ N. del T.: El concepto utilizado por el autor en inglés se refiere a “*Human Agency*” respecto del cual no existe una traducción al castellano generalizada. Se trata de un concepto utilizado mayormente por los filósofos que denota la capacidad de un sujeto de actuar en el mundo (tomar decisiones e imponerlas en sociedad).

⁸ Véase por ejemplo: Feinberg, J., *Doing and Deserving*, Princeton University Press, Princeton, 1970; Davidson, D., *Essays on Actions and Events*, Oxford University Press, New York, 1982; Hart, H. L. A., y Honoré, T., *Causation in the Law*, 2ª ed., Clarendon, Oxford, 1985.

se fundamenta fuertemente en el derecho y en la filosofía. Es mucho más neutral respecto de la discapacidad y más inclusivo del criterio que exige demostrar entendimiento de la naturaleza y de todas las consecuencias entre una variedad de opciones, respecto de las cuales, muchas veces, las personas con discapacidades intelectuales están expuestas.

4.3. *Identidad personal: un enfoque “narrativo” de la agencia humana*

La expresión de voluntad e intención es legal y filosóficamente sólida como base para atribuir agencia humana, capacidad de hecho. Sin embargo, por sí sola aún puede no ser suficiente para que algunos reconozcan la capacidad de decisión en un individuo con discapacidades más significativas. Pueden no estar convencidos de que la voluntad e intención de una persona expresadas y descriptas para una situación o momento sean suficientemente confiables a través del tiempo como para declarar que esta intención constituya la base de relaciones jurídicas, como ser un contrato. Éste es el criterio de “identidad personal” primeramente formulado por el filósofo del Iluminismo, John Locke, en el siglo XVII. Su teoría conexa sobre la “continuidad de la concientización” a través del tiempo como base de la autoconciencia influenció a importantes filósofos políticos, incluyendo a Jean-Jacques Rousseau e Immanuel Kant, y el uso por parte de ellos de “razón” y racionalidad como los test para medir la cualidad de persona moral y jurídica y su capacidad de acción.

Cuando el criterio usual de capacidad establece que una persona debe entender la naturaleza y “consecuencias” esperables entre una variedad de opciones y decidir entre ellas, el test está requiriendo una medición de la “identidad personal”. Es decir, el test le está exigiendo a un individuo una capacidad de memoria para que en algún momento, al actuar celebrando un contrato le resulte confiable al otro, en cuanto comprende las “consecuencias” de las futuras obligaciones. Por lo tanto, medir la memoria es a veces uno de los principales ingredientes del examen de capacidad. Es la razón por la que personas con significativas discapacidades intelectuales –para quienes recordar y generalizar el

aprendizaje de una situación para transferirlo a otra puede resultar difícil sin ayudas— o quienes como cualquier persona pueden demostrar diferentes estados de concientización y memoria episódicos, a veces son declaradas incapaces o en necesidad de protección, y como consecuencia de ello, se les sustituye en la toma de decisiones.

Esta idea de identidad personal ha sido abiertamente criticada por la filosofía moral de persona, al igual que por la jurisprudencia, que en ciertos casos se ha manifestado en sentido similar. El filósofo moral Paul Ricoeur, la filósofa feminista Seyla Benhabib, Alistair MacIntyre y un creciente número de filósofos presentan una alternativa de identidad personal bajo la idea del “yo narrativo”⁹. En *Oneself as Another*, Ricoeur desafía directamente la noción filosófica y legal de que sólo podemos demostrar que somos la misma persona a través del tiempo, mostrando que a través del tiempo mantenemos el mismo estado mental. Más aún, él sugiere que todos experimentamos discontinuidades en nosotros mismos, todos nos convertimos en “otro” ante nosotros —a través de cambios en el carácter y en el estado mental, con el transcurrir del tiempo, los anhelos, deseos conflictivos, cambios de idea. Lo que nos califica como persona, como un ser en quien se puede confiar a través del tiempo es que podamos contestar la pregunta “¿quién eres?” con una narrativa coherente, una historia de vida que tenga sentido con todos los cambios, pérdidas, nuevos rumbos y discontinuidad, enfermedad y sanación; lo que constituye la vida de cualquier persona. Nos convertimos en persona en la medida en que podemos, o bien pueden los otros que nos conocen personalmente, contar una historia coherente acerca de quiénes somos. Nuestras acciones e intenciones deben parecer acertadas en el contexto de la coherencia narrativa. La coherencia narrativa de mi vida única y particular es lo que hace que las decisiones que mis intenciones ponen en ejecución resulten razonables,

⁹ Véase por ejemplo: Ricoeur, P., *Oneself as Another*, Translated by Kathleen Blamey, University of Chicago Press, Chicago, 1992; Benhabib, S., *Situating the Self: Gender, Community and Postmodernism in Contemporary Ethics*, Polity Press, Cambridge, 1992; MacIntyre, A., *After Virtue: A Study in Moral Theory*, 2ª ed., University of Notre Dame Press, Indiana, 1984.

y no un patrón abstracto sobre “persona razonable”, aunque necesite una sustancial ayuda por parte de otros para tomar las decisiones que mis intenciones inspiran y motivan, y llevarlas a cabo.

4.4. Un mínimo umbral de agencia humana y capacidad para “tomar decisiones”

Podemos construir un reconocimiento más sólido e inclusivo de lo que significa tener capacidad mental y tomar decisiones sobre la base de los siguientes criterios, ya señalados más arriba: 1) mi capacidad para expresar voluntad e intención, al menos a otros que me conocen bien y pueden por lo tanto “conferir” o atribuir agencia a mis actos cuando me describen a terceros; y 2) ser capaz de contar personalmente “quién” soy, la historia de mi vida con valores, objetivos, necesidades y desafíos, o disponer de una comunidad de personas que me conocen y valoran, para que ellos lo hagan por mí y, al mismo tiempo, usar esa coherencia narrativa para ayudar a guiar las decisiones que ponen en marcha mis intenciones. En efecto, estos conceptos establecen un mínimo umbral para caracterizar qué significa ser persona con razonamiento y pensamiento prácticos, alguien con agencia humana en el presente, cuya capacidad jurídica sea reconocida y maximizada. Este mínimo umbral del accionar humano lo podemos caracterizar como: *actuar de manera que al menos una persona pueda razonablemente atribuir a nuestras acciones intención personal, memoria, coherencia a través del tiempo y capacidades comunicativas al efecto*. Si es dable atribuir a mis acciones intenciones que por sí mismas pueden tramarse en una narrativa coherente, relacionada por mí mismo o terceros, aun cuando las intenciones representen alguna discontinuidad con el pasado, entonces éste debería ser terreno suficiente para ejercer mi capacidad jurídica.

Pero éste es un alejamiento dramático de los estándares usuales de razón práctica sobre los que tan firmemente descansa la regulación jurídica de la capacidad jurídica. ¿Podemos atribuir capacidad mental o capacidad de tomar decisiones a este umbral mínimo, por lo que sig-

nifica tener agencia como persona cuya capacidad jurídica debe ser reconocida y respetada? Como hemos visto, el criterio y las definiciones usuales no funcionarán; aun la comprensión usual de “test funcional de capacidad” es insuficiente si aceptamos ese umbral como válido. Esto es así porque los criterios habituales se basan en las destrezas y habilidades individuales para el funcionamiento mental, como si uno tuviese que demostrar que puede contestar las preguntas de ciertos test de destreza y capacidad de decisión en un lenguaje que otros entiendan. Este enfoque para definir criterios de capacidad está enraizado en un modelo de discapacidad individualista, biomédico, que la CDPD rechaza. La definición de capacidad como un conjunto particular de destrezas para formular decisiones, como la definiría la mayoría de las herramientas corrientes de evaluación, significaría importar presunciones facilitadas acerca de lo que implica demostrar la capacidad de decisión. Este abordaje a la definición corre el riesgo de establecer a la “condición” de discapacidad como base para restringir la capacidad jurídica, lo que constituye una clara violación de la Convención, y sistemáticamente discriminar a personas con discapacidades intelectuales, cognitivas, psicosociales y de comunicación, es decir, personas cuyas discapacidades pueden presentar desafíos para abordar la toma de decisiones.

Nosotros necesitamos –yo creo– otro concepto que mantenga para ambas partes la integridad de las relaciones y acuerdos sobre la toma de decisiones, pero que reconozca en todos nosotros la naturaleza esencialmente social del accionar humano y de las decisiones personales, y muy especialmente cuando estamos en el umbral mínimo arriba caracterizado. El concepto debe poder abarcar las ayudas/apoyos y los ajustes razonables con que debe poder contar una persona en su proceso decisorio. El concepto de “capacidad para tomar decisiones” manifestado por el “enfoque sobre discapacidades” de Amartya Sen, en el que la noción de “funcionamiento” juega un rol central, puede ser una manera productiva para ir más allá de las limitaciones de un test de “capacidad mental”. También podría ayudar a construir un marco de trabajo más sólido para el test “funcional”, de manera consistente con el paradigma de la CDPD y el artículo 12.

Sen desarrolló su “enfoque de las capacidades” para luchar contra la cuestión de cómo el desarrollo puede expandir la “libertad real” que consiste –para él– en la “capacidad de lograr funcionamientos humanamente valiosos”¹⁰. Sen está interesado en conocer los verdaderos requisitos materiales, sociales, económicos y políticos de la gente para satisfacer sus derechos, incluyendo, yo diría, un derecho como el de la capacidad jurídica.

Nosotros no ejercitamos nuestros derechos fuera de los contextos sociales, económicos y políticos que nos otorgan ciertas capacidades o nos las niegan. Desde este lugar, yo creo que su marco de trabajo proporciona una mirada para repensar las asunciones facilistas sobre el criterio usual de capacidad mental y toma de decisiones. En su trabajo, Sen vincula a los “productos” (o bienes y servicios a los que uno generalmente se gana el acceso) con la “capacidad de funcionamiento” (habilidad de hacer algo una vez que uno cuenta con los “productos”) y con los “funcionamientos” reales (como formular una decisión) dando como resultado utilidades particulares (como “felicidad”, o como el caso de utilidad que cita el artículo 12, la “autodeterminación”). Sen define el “funcionamiento” como “un logro de una persona: lo que logra hacer o ser”¹¹.

Mientras que una aplicación sistemática del enfoque sobre capacidad al ámbito de la capacidad jurídica y toma de decisiones está fuera del objeto de este documento, sus conceptos esenciales proporcionan la oportunidad para redefinir los test corrientes de capacidad, de manera consistente con los principios y disposiciones de la CDPD –por ejemplo, autodeterminación, autonomía y reconocimiento de la responsabilidad de los Estados de asegurar ajustes razonables y apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. Quizás apliquemos el enfoque de capacidad aproximadamente de la siguiente manera. Las personas con discapacidades son susceptibles de adquirir el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Como en cualquier otro caso, la capacidad ju-

ridica solamente puede restringirse cuando una persona no satisface el requisito de capacidad decisoria para una decisión en particular. La capacidad para decidir no puede basarse en la condición de discapacidad. El concepto de capacidad de decisión tendría entonces cuatro componentes principales: 1) apoyos; 2) prestación de ajustes razonables por parte de los otros en el proceso de decisión (por ejemplo, bienes y servicios) que una persona necesita para poner en marcha sus decisiones; 3) intención (apoyos y justes razonables combinados con intención se convierten en “habilidad”), y 4) hacer o no hacer algo; ser o no ser alguien (el poder de decisión está “funcionando”).

El test funcional de capacidad decisoria tendría entonces múltiples dimensiones. A nivel de umbral mínimo, necesitaríamos preguntar: ¿podemos discernir entre la intención de una persona y sus acciones, y utilizar esto como base para formular una decisión que tenga sentido en la narrativa de vida de esta persona? ¿Los apoyos (personales, técnicos) han sido facilitados para ayudar a esta persona a entender la naturaleza y consecuencias de su intención, para involucrarse y comunicarse en el proceso de decisión? Los terceros que intervienen en la decisión (por ejemplo profesionales médicos) ¿están oprimiendo indebidamente a la persona?, ¿están incluyendo formatos alternativos de lenguaje y comunicación?, ¿se están capacitando y adquiriendo conocimientos sobre las particulares formas de comunicación de la persona?

Martha Nussbaum¹² adaptó el enfoque de Sen sobre capacidades y lo aplicó a casos de discapacidad intelectual significativa. Sin embargo, su aplicación corre con la misma dificultad que tendría un test funcional individual de capacidad mental o de poder de decisión. Ella identifica las capacidades básicas a las que una persona es susceptible para vivir con dignidad, y las condiciones sociales y económicas necesarias para adquirir estas capacidades e ir en búsqueda de una buena vida por elección propia. Su objetivo es incluir cuestiones de justicia social –por

¹⁰ Sen, A., *Development as Freedom*, Alfred A. Knopf, New York, 1999.

¹¹ Sen, A., *Commodities and Capabilities*, University Press India, Oxford, 1999.

¹² Nussbaum, M., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Memberships*, Harvard University Press, Cambridge, MA, 2007.

ejemplo, cómo destinar recursos de manera que maximicen las capacidades de todos, reconociendo que algunos pueden requerir mayor apoyo que otros para llegar a una igualdad de capacidad.

Claro está que cuando ella “testea” su teoría con gente con discapacidades intelectuales significativas, mantiene en su análisis una noción altamente individualista de discapacidad antes que hacer un abordaje desde el modelo social. Su definición de “capacidades centrales humanas” como “sentidos, imaginación y pensamiento” y “razón práctica” muestra esta inclinación analítica. Ella define razón práctica como “poder formar una concepción de lo bueno e involucrarse en la reflexión crítica sobre la planificación de la vida propia”. “Sentidos, imaginación y pensamiento” son definidos como “poder usar los sentidos para imaginar, pensar y razonar, y hacer estas cosas de *manera verdaderamente humana*, una manera expresada y cultivada por una educación adecuada, que incluya, pero definitivamente no se limite, a la alfabetización y capacitaciones básicas en matemática y ciencias”¹³.

No sorprende que Nussbaum arribe a la conclusión de que, como algunos individuos con discapacidades más significativas nunca podrán lograr estas capacidades que ella considera “centrales”, se necesitan otras medidas. Con referencia a una mujer conocida por ella que tiene significativas discapacidades intelectuales, escribe:

Por lo tanto claramente deberíamos decir, me parece a mí, que algunas de las capacidades de la lista no podrán ser alcanzadas por ella y eso es extremadamente desafortunado; no hay señal alguna de florecimiento de alguna forma de vida diferente [Nussbaum busca adelantar una definición aún más inclusiva del florecimiento humano para desafiar la segregación sistemática por discapacidad]. La sociedad debería esforzarse por darle directamente tantas capacidades como fuese posible; y cuando la habilitación directa no fuera posible, la sociedad debería facilitarle las capacidades a través de una adecuada tutela. Pero la tutela, por mejor

diseñada (...) no es tan buena para Sessa [la mujer sobre la que escribe] como sería que adquiriese sus propias capacidades (...) si pudiésemos curarle su condición y volverla al umbral de la capacidad, eso es lo que haríamos porque es bueno, verdaderamente importante, que un ser humano funcione bajo estas formas.

Nussbaum desafía la noción de persona de la ilustración, articulada por Kant, quien declara a los poderes de la razón y la racionalidad características definitorias de persona y de sujetos merecedores de igual valoración moral. Estas características de la personalidad moral deben ser importadas, según sugiere, a la definición de persona de Rawls y en los bienes primarios considerados esenciales en la búsqueda y realización del plan de vida. Su lista de “capacidades” incluye medidas que abordan la necesidad de cuidados para personas con discapacidades intelectuales, y con dependencia como las que todos tenemos cuando sobreviene una enfermedad a causa del envejecimiento. Pero “cuidado”, no es una solución para la regulación jurídica de la capacidad jurídica. Incluso en la concepción de Nussbaum (influenciada por literatura feminista y crítica del ideal kantiano y de la ilustración del ser autónomo que libremente elige su destino a través del poder de la razón) el cuidado por las personas con discapacidad parece triunfar por encima del derecho al reconocimiento de la igual capacidad jurídica. Es como si los estándares de persona expuestos a crítica regresaran por la puerta de atrás. Nussbaum y otros se han hecho un lugar en las teorías de justicia para seres que aparecen con necesidades e interdependencias. Pero si la solución es el cuidado administrado vía tutela, seguimos careciendo de un argumento moral para igualar a las personas que sea consistente con las aspiraciones de la Convención y ciertamente con el derecho al reconocimiento de la capacidad jurídica, conforme lo establece el artículo 12.

El umbral mínimo de persona y de agencia humana que ellos revelan plantea un panorama de lo que supone ser una persona, que cuestiona frontalmente la visión ilustrada de la razón y de la racionalidad a la que el derecho en muchas legislaciones, y también la filosofía, aún se aferran duramente. ¿Bajo qué argumento moral podemos cuestionarlo? Que se

¹³ Íd., pp. 76 y 77.

trata de una visión excluyente, que la CDPD busca confrontar, no merece mayores comentarios. Pero si la reconstrucción de la personalidad jurídica en virtud de la CDPD fuera a seguir los pasos del discurso de Nussbaum, podría fácilmente volver a caer bajo la concepción individualista y biomédica del test de capacidad mental. Las leyes podrían ser modificadas para desligar los diagnósticos de discapacidad de las definiciones de capacidad mental, pero los mismos criterios y umbrales de capacidad mental que operaban antes de la CDPD estarían siendo cosméticamente redibujados para convertirse en medidas de “incapacidad” a las que todas las personas, con o sin discapacidades identificadas, continuarían estando sometidas. No es suficiente deslindar el diagnóstico de discapacidad de las declaraciones de capacidad mental, si permanece sin cambios nuestro entendimiento del requisito de capacidad mental para la capacidad jurídica. Necesitamos una reformulación más fundamental de lo que significa ser una persona que ejerce su agencia humana para dirigir su propia vida y las capacidades que hacen esto posible. La CDPD pone en tela de juicio el viejo ideal ilustrado de persona como el agente contractual libre, racional; ideal si lo hay. Necesitamos nuevas bases morales para un proyecto de persona posilustración que inclusive abarque gente con discapacidades intelectuales significativas de forma que no los consigne como objetos de cuidado, sino merecedores de un tratamiento digno, con tacto y entendimiento de una posible reciprocidad humana. Éste es el límite de Nussbaum, uno todavía demasiado lejos de reconocer a los individuos en estas situaciones como personas con agencia humana susceptibles de igual respeto en relación con la capacidad jurídica. ¿Cuáles pueden ser estas bases morales de inclusión y qué desafíos enfrentamos al formularlas?

5. Reconsiderando las bases morales de “persona” y capacidad jurídica

Bien, ¿cómo se nos reconoce ante la ley como personas con capacidad jurídica de hecho? Para la mayoría de las personas, el acto de ser reconocidas como ser susceptible de tener capacidad jurídica por

otros no es generalmente un proceso consciente, o un tema administrativo. Habitualmente no sucede en los tribunales. Generalmente es una atribución con bases culturales y con frecuencia no consciente. Los códigos sociales y científicos del desarrollo humano “normal” han evolucionado hacia la comunicación, capacidad mental, movilidad física y agilidad, si bien –a través de la historia– éstos han sido basados en supuestos de discapacidad, raza, género, orientación sexual y otras bases. Estos códigos, a veces discriminatorios, son utilizados como una especie de lente sobre la sociedad para reconocer a las *personas* –por parte de médicos, banqueros, empleadores, etc. Estos códigos muchas veces no escritos habilitan a un individuo para una relación legalmente regulada, para afirmar que un compareciente para dar consentimiento expreso o para solicitar un préstamo, o firmar un contrato de empleo, es realmente una persona a quien los derechos y obligaciones legales se le pueden atribuir al entablar la relación.

A través de la historia muchos individuos no fueron considerados personas plenas ante la ley. La lucha por los derechos civiles, políticos, sociales y humanos en muchos sentidos ha sido en torno al criterio de persona completa, incluyendo la capacidad jurídica legalmente reconocida dado que estos criterios aventajan a ciertos grupos por sobre otros. Los movimientos de derechos humanos continúan desafiando códigos raciales y de género para reconocer a los individuos como personas plenas y, como resultado, muchos estatutos jurídicos sobre la persona han cambiado. Así, el criterio de qué significa ser reconocido como persona plena ante la ley –el criterio de qué significa ser susceptible de adquirir derechos y actuar sobre ellos– puede ser cambiado en la legislación, las políticas y la práctica.

El movimiento por los derechos de la discapacidad sabe de qué se trata esta lucha, y que las leyes para el reconocimiento de la igualdad de las personas todavía no son neutrales respecto de la discapacidad. El artículo 12 es una oportunidad histórica para generar códigos o criterios plenamente visibles que eviten quitar el derecho de las personas con discapacidades a ser reconocidas con igualdad y con plena

cualidad de persona ante la ley, y para modificarlos haciéndolos inclusivos y no discriminatorios en base de la discapacidad.

Pero el derecho es resistente al cambio, y posiblemente más aún cuando se trata de definir las características de lo que significa ser una persona reconocida ante la ley con plena capacidad jurídica. Sabemos que esto es verdad si miramos la historia del movimiento de mujeres por la igualdad de derechos y el movimiento de derechos civiles por la igualdad en América y otras regiones. ¿Entonces cuáles son las bases morales de una concepción más completa de persona y capacidad jurídica, de las cuales la mayoría de las legislaciones actualmente debe basarse? Debemos poder contestar esta pregunta si vamos efectivamente a desafiar lo que podría ser un cambio cosmético del límite entre aquellos considerados jurídicamente capaces y aquellos considerados incapaces.

El camino más simple y obvio para fundar moralmente el “derecho” a la “capacidad jurídica” y establecer los “salvaguardias legales” para proteger su reconocimiento es el del derecho natural y los derechos naturales de la personalidad. Es decir, quienes argumentan desde este lugar manifestarían que el derecho natural exige que todas las personas sean tratadas con dignidad, y dignidad requiere que todas las personas sean libres de buscar sus propios planes de vida, formular sus propias decisiones acerca de su persona y pertenencias. Por supuesto, los argumentos tomados del derecho natural y los derechos naturales operan con criterios particulares sobre el significado de considerar a las capacidades morales como un requisito para el reconocimiento moral y jurídico del estado de persona adulta y de todos los derechos jurídicos y capacidades inherentes a ese estado. Las capacidades morales generalmente consideradas esenciales incluyen las facultades mentales de razón, habilidad para planificar el curso de la propia vida, determinar independientemente las consecuencias de cualquier curso de acción, elegir un curso de acción razonable y comunicar esto a terceros. Sobre estas bases, a muchas personas con discapacidades les fue denegada la perso-

nalidad moral, en especial tratándose de personas con discapacidades significativas intelectuales psicosociales y/o comunicacionales, quedando justificada la negación moral y jurídica.

Sin embargo, dentro de la filosofía de los derechos individuales se hace una crítica al argumento del derecho natural precisamente porque puede ser usado de maneras contradictorias, para justificar la inclusión por reconocimiento de la capacidad jurídica o para justificar la exclusión. El clásico ejemplo es el de la esclavitud, donde se emplearon argumentos del derecho natural para declarar a los negros viviendo en esclavitud por debajo de la categoría de personas plenas y, por lo tanto, no merecedoras de igual reconocimiento bajo los lineamientos de la Declaración de Independencia de los Estados Unidos. Sus oponentes utilizaron los argumentos del derecho natural para cuestionar semejante violación básica de los derechos humanos, sobre la base de que las distinciones étnico-raciales no pueden utilizarse para definir los límites de la personalidad jurídica.

Apoyándose en los extractos del siglo XIX sobre la filosofía política liberal de T. H. Green, y otras fuentes a favor del “reconocimiento social” para fundar los derechos morales básicos como son la capacidad de derecho y la capacidad de hecho autónoma, Derrick Darby esboza un enfoque filosófico que confronta esta limitación argumentada por el derecho natural para decretar la inclusión dentro del ámbito del reconocimiento jurídico. En su reciente *Derechos, raza y reconocimiento*¹⁴, argumenta que el fundamento del reconocimiento de los derechos morales de la persona es el reconocimiento social dado a los seres humanos en comunidad, aun cuando estas comunidades de reconocimiento y estándares de persona bajo los que viven no estén legalmente reconocidos. Así manifiesta que, mientras los esclavos negros en los Estados Unidos de preguerra no eran reconocidos como personas con capacidad jurídica, ellos desarrollaron relaciones dentro de sus propios hogares y comunidades y asociaciones informales, en las cuales ellos

¹⁴ Darby, D., *Rights, Race and Recognition*, University of Kansas, 2009.

y sus seguidores se reconocían respectivamente como personas. Fue sobre la base de esta experiencia que se diseñó una demanda política y legal para reclamar el reconocimiento jurídico de la personalidad.

Darby argumenta que nuestro derecho moral al reconocimiento igualitario no se fundamenta en una ley natural –que existe sólo en un sentido metafísico–, sino que los derechos morales son “conferidos a nosotros por las manos de una comunidad de personas”¹⁵. Este acto de conferir es lo que él llama enfoque de “reconocimiento-social” para el reconocimiento de derechos. Es sobre esa base de reconocimiento, a veces prepolítico y prelegal, que puede fundarse una petición de reconocimiento jurídico y luego luchar por él política y legalmente. Los argumentos del derecho natural pueden formar parte del reclamo político y del discurso para el reconocimiento legal. Pero el punto crítico es, sugiere Darby, que las maneras de reconocernos unos con otros como personas están fundadas en la historia de las comunidades reales y no en algún tipo de presunción metafísica acerca de la “naturaleza humana”. Darby sugiere que es la experiencia y la historia del reconocimiento de la comunidad lo que constituye la base más fuerte para entablar demandas políticas y legales para la reforma de los regímenes jurídicos de reconocimiento de los derechos.

El movimiento por los derechos de la discapacidad está atravesando un camino similar, al petitionar el reconocimiento de igualdad de derechos de personalidad y capacidad jurídica. Lo estamos haciendo precisamente porque en la mayoría de los argumentos basados en filosofía moral, las personas con discapacidades intelectuales significativas siempre fallan en el examen de lo que es “esencial” para ser reconocido como persona plena ante la ley. Nuestro llamado al reconocimiento de la capacidad jurídica sobre una base de igualdad, sin discriminación por discapacidad, proviene de la experiencia de las personas con discapacidad, sus familiares, amigos y defensores, quienes, aun en el caso de personas con discapacidades muy importantes, se reconocen

unos con otros como personas plenas. Muchas personas con discapacidades intelectuales profundas que no son conocidas o reconocidas como personas completas fuera de su círculo íntimo de amigos y familia pueden no ser capaces de comunicarse en forma comprensible para la mayoría, y no son en ese momento reconocidas ante la ley como jurídicamente capaces porque no pasan los test corrientes de capacidad mental. Sin embargo, la experiencia y realidad demuestran que su reconocimiento como personas completas fue “conferido (...) por las manos de una comunidad de personas”. Su capacidad mental, voluntad e intención son comprendidas por una comunidad de personas aunque los test psicométricos y los exámenes psicológicos no revelen las capacidades mentales consideradas por un tribunal como un requisito para conservar la capacidad jurídica sobre su persona y pertenencias. Los fundamentos morales para expandir nuestro entendimiento de los criterios sobre la capacidad para formular decisiones, capacidad jurídica y de persona plena están directamente enraizados en los conocimientos empíricos de personas pertenecientes a comunidades reales donde llegan a ser conocidas, reconocidas y amadas como personas únicas y plenas con derecho propio.

El artículo 12 convoca a políticos, legisladores y tribunales a cruzar los límites del criterio usual de destrezas y habilidades como base para mantener la propia capacidad jurídica a pleno, para comprender que el ejercicio de la capacidad jurídica tiene una cualidad fundamentalmente relacional e interdependiente. La capacidad jurídica se ejercita en el contexto de las relaciones humanas. Poner el peso del funcionamiento de la relación enteramente sobre la persona con discapacidad no es sólo un error de comprensión de la naturaleza de la capacidad jurídica, sino una forma de instituir la discriminación sistemática. Más aún, la exigencia de un enfoque más inclusivo de los criterios para formular decisiones sobre el cual descansa el derecho a la capacidad jurídica requiere que los legisladores y tribunales se movilicen trascendiendo los criterios estándares y epistemológicos, y creen criterios epistemológicos para el conocimiento válido de las capacidades decisorias de una persona. El criterio dominante de conocimiento válido se funda en un positivo marco científico, en el que

¹⁵ Ídem, p. 178.

el observador/científico/psicólogo es el sujeto y el objeto de su conocimiento son las “capacidades mentales” específicas del individuo observado. Solamente las observaciones de aquellos autorizados al efecto han sido susceptibles de adquirir una fuerza determinante en la legislación. Esto generalmente significa, en la práctica, que en la mayoría de las legislaciones uno o dos médicos pueden declarar que una persona es mentalmente incapaz de ejercer su capacidad jurídica, a través de alguna herramienta estándar de evaluación y en el espacio de unos pocos minutos.

La CDPD sugiere que este enfoque ya no es adecuado para tomar una determinación que tan profundamente afecta el reconocimiento como persona ante la ley y el goce de sus derechos. Aclara que las personas con discapacidad deben ser los sujetos de sus vidas, ya no más considerados objeto de evaluaciones de terceros. Como Gerard Quinn elocuentemente argumenta acerca de las implicancias de la Convención:

Si uno pudiera derramar “ácido cínico” sobre el texto para ver si queda algo esencial –como hubiese aconsejado Oliver Wendell Holmes–, entonces hay realmente un profundo mensaje en la Convención. Es que las personas con discapacidad no son “objetos” para administrar o cuidar, sino “sujetos” humanos que disfrutan de derechos humanos sobre la base de igualdad con otros. La naturaleza de esta revolución no debe ser subestimada. Trae a escena una manera diferente de ver la realidad de las vidas de las personas con discapacidad, un juego diferente de valores con que juzgar los acuerdos sociales existentes y prescripciones de políticas totalmente nuevas para efectuar mejoras.¹⁶

En algunos individuos, su capacidad para la toma de decisiones –la expresión misma de la subjetividad y fundamentación de su persona y del reconocimiento jurídico– sólo puede ser reconocida mediante el co-

nocimiento personal de su comunidad específica de familiares, amigos y seguidores. Ésas son las personas en quienes un individuo confía y a las que elige; gente que puede relatar a otros las acciones y que pueden representarlo ante el mundo. Esa es la gente capaz de “conferirle” calidad de persona en situaciones que pueden resultar demasiado difíciles o aun imposibles para otros. Si ligamos el derecho de capacidad jurídica a un “reconocimiento social” que acepta que los derechos individuales pueden ser conferidos y ejercitados en relación con una comunidad de personas que conocen y valoran a un individuo con discapacidades significativas, las limitaciones de los test corrientes de capacidad jurídicas se aclaran, y se abre un camino a criterios más inclusivos articulados por encima del umbral mínimo de agencia humana y de la capacidad de formular decisiones.

6. ¿Cuáles son los apoyos necesarios para ejercer la capacidad jurídica sobre una base de igualdad con los demás?

Como un punto de partida, si aceptamos estos criterios más inclusivos sobre personalidad, agencia humana y capacidad para la toma de decisiones como base para el reconocimiento y el apoyo de la capacidad jurídica, resulta conveniente adoptar una aproximación sistemática sobre los apoyos que son necesarios para potenciar la capacidad en la toma de decisiones para el ejercicio de la capacidad jurídica, de conformidad con lo establecido por el artículo 12.3. Esto deviene necesario si tenemos en cuenta las desventajas históricas de larga data que las personas con discapacidad enfrentan para lograr el reconocimiento, la protección y la promoción de su derecho a la capacidad jurídica. El reconocimiento de los apoyos necesarios debería incluir:

1. Asistencia para la toma de decisiones para demostrar y ejercer la personalidad jurídica, incluyendo la capacidad de obrar.

Dicha asistencia se referiría a la provisión de cualquier tipo de apoyo a una persona al momento de tomar una decisión, de expresar un deseo, o de disponer de terceros para que le ayuden a comunicar su identidad personal a las potenciales partes de un acto jurídico. La

¹⁶ Quinn, G., “Resisting the ‘Temptation of Elegance’: Can the Convention on the Rights of Persons with Disabilities Socialise States to Right Behaviour?”, en *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian perspectives*, Oddný Mjöll Arnardóttir & Gerard Quinn eds., Leiden, Boston, Martinus Nijhoff Publishers, 2009, p. 216.

asistencia provista desde un marco informal debería ser reconocida y debería incluir apoyos, intérpretes, etc., así como las redes de apoyo en la toma de decisiones y de representantes. Se trata de personas designadas por un individuo sobre la base de una relación de confianza y del compromiso de apoyar a la persona a tomar decisiones y de ayudarla a representarla en el ejercicio de la capacidad jurídica sin necesidad de asumir un rol de sustitución en la toma de decisiones. También debería incluir la asistencia a terceros para que comprendan una visión más amplia de la personalidad, de los medios alternativos de comunicación y de las expresiones de intención y de identidad personal provistas de un modo único y personal. Por ello, la asistencia en la toma de decisiones debería incluir:

- ♦ Asistencia informal de la familia o de amigos en la toma de decisiones y en llevar a cabo las actividades del día a día;
- ♦ Asistencia personalizada en un lenguaje simple, comunicaciones adaptadas o asistidas, dispositivos de ayuda visual, etcétera.
- ♦ Redes de representación de asistencia en la toma de decisiones (lo que debiera incluir apoyos para el desarrollo y el mantenimiento de redes de representación en la asistencia en la toma de decisiones, sistema de registro que permita a las personas designar a quienes les representen o asistan en la toma de decisiones, mediación en conflictos, supervisión);
- ♦ Apoyo a terceros para entablar relaciones con una persona con discapacidad, a los efectos de que dichos terceros puedan comprender cómo una persona se comunica y cómo cumplir con el deber de proveer ajustes razonables;
- ♦ Protecciones contra la responsabilidad civil a las redes de representación en la toma de decisiones y de otras partes que asisten a la persona a tomar una decisión para entablar un acuerdo con una persona por intermedio de una decisión con apoyos. La responsabilidad civil debiera ser provista en la medida en que se demuestra un accionar con la diligencia debida y que no media negligencia. Sería necesario desarrollar un guía práctica.

2. Información y campañas de sensibilización en materia de derechos humanos, capacidad jurídica, toma de decisiones con apoyos, redes de representación en la toma de decisiones;

3. Apoyo en la defensa de la persona para el ejercicio y la protección de su derecho a la capacidad jurídica, y

4. Sistemas de apoyo comunitarios que proporcionen apoyos relacionados con la discapacidad que sean individualizados, flexibles y responsables.

7. ¿Cómo debe administrarse en la vida diaria la toma de decisiones con apoyos, el consentimiento y las obligaciones?

La asistencia para la toma de decisiones, señalada anteriormente en el punto 1, puede ser de naturaleza formal o informal. La mayoría de nuestras ayudas para las decisiones usualmente proviene de nuestra familia y amigos. De vez en cuando, necesitamos la asistencia de un abogado para que nos aconseje o nos ayude a manejar nuestros asuntos. Para las personas con discapacidad intelectual, no es diferente. La mayor parte de los apoyos en la toma de decisiones debería ser informal, brindada en el contexto de las relaciones personales valiosas de su vida, en comunidades comunes donde son conocidos y valorizados como miembros participativos. En estas circunstancias, en la casa, su médico, en el banco, en su lugar de trabajo, la institución educativa a la que concurren, los proveedores de algún servicio pago, su templo de fe en la comunidad, los del bar y los del centro recreativo, todos conocen al individuo como persona. A través de los puentes construidos por sus familias y amigos, los terceros pueden comunicarse con él y ayudarlo con, o con relación a, su autonomía decisoria. Más y más personas con discapacidades intelectuales, aun con discapacidades muy significativas, están viviendo en barrios y comunidades comunes exactamente de esta manera.

Sin embargo, sabemos también que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, sus familias y sus comunidades no han recibido

ayudas para facilitar la vida e inclusión comunitarias, lo que generó los resultados señalados. Como consecuencia de ello, muchos no viven relacionados con los otros de modo que les permita nutrir sus objetivos y caminos singulares para la vida, sus contribuciones y potenciales. Por lo tanto, no son vistos por los otros como sujetos, y mucho menos con la capacidad jurídica para tomar decisiones cotidianas o las grandes decisiones de sus vidas. En este contexto, los terceros suelen decidir de forma regular por y acerca de un individuo, sea bajo marcos formales o informales de sustitución en la toma de decisiones.

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, tomar medicaciones regularmente, dónde ir un día, qué hacer o no hacer, etc. Cuando se requiere la asistencia de otros para llevar a cabo estas actividades, existe la preocupación en muchos proveedores de servicios de apoyo relativos a la discapacidad y también cuidadores informales (familia, amigos, voluntarios) de cómo abordar y obtener consentimiento para las decisiones personales tales como tomar la medicación regularmente, o tocar físicamente el cuerpo de una persona para ayudarla a levantarse, asearse y bañarse, por ejemplo.

Éstas son inquietudes importantes. La autodeterminación y autonomía a veces son vistas en mayor profundidad a través de las pequeñas decisiones cotidianas, decisiones que a través de los días y los años suman a la calidad y dirección de nuestras vidas. ¿Cómo podemos mejorar el manejo del consentimiento y la capacidad de consentir dentro de estos contextos? ¿Cómo podemos proteger mejor la responsabilidad de aquellos que proveen asistencia para los cuidados y la vida cotidiana?

Ha habido tres enfoques principales para dar respuesta a estas inquietudes:

- ✦ Declarar a la persona incapaz y designarle un representante que le sustituye: un miembro de la familia, un curador público o inclusive el que le proporciona un servicio. Estos proveedores de cuidados cotidianos se encuentran protegidos contra la responsabilidad civil en la medida en que se desempeñen con la diligencia debida.

- ✦ Proporcionar agentes como un “asistente jurídico” designado por los tribunales u otras autoridades estatales para asistir a la persona en el manejo de su toma de decisiones de la vida diaria, y adoptar formas sustitutivas en la toma de decisiones en la medida de las necesidades concretas. Este régimen es menos restrictivo que la tutela, pero deja a discreción del agente el tema de cuándo asumir un rol de asistencia o de sustitución en la toma de decisiones.

- ✦ Proteger las decisiones informales. Este esquema, implementado en el Reino Unido y que está siendo más profundamente explorado en la República de Irlanda, provee protección legal para la formulación informal de las decisiones. Los proveedores de cuidados están protegidos contra la responsabilidad emergente de las decisiones adoptadas con carácter sustitutivo, en la medida en que ellos mismos procuren asegurarse de que la persona no es capaz de tomar la decisión, de que han tenido en cuenta los deseos de la persona y de que ejercen sus funciones con la diligencia debida.

Todos estos marcos están basados indudablemente en un “test funcional” de capacidad. Se plantea como un objetivo primario proteger a los cuidadores de la responsabilidad civil por actuar sin consentimiento en decisiones cotidianas. No obstante, el encuadre del problema está condicionado por la asunción de que el reconocimiento de la capacidad jurídica descansa enteramente en el entendimiento de la naturaleza y consecuencia de todas las opciones y la comunicación de las mismas de manera comprensible para la mayoría de los otros. Criterios más amplios como los delineados anteriormente, proporcionan una cuarta opción.

- ✦ En las situaciones donde los terceros (incluyendo quienes brindan asistencia para las actividades cotidianas) pueden no estar plenamente

capacitados para entender (al menos al principio) la forma en que un individuo se comunica, o para discernir sus intenciones, se debe proveer alguien capaz de designar representantes o redes de apoyo para tomar decisiones, según lo señalado más arriba. En la medida en que un individuo puede designar representantes que tienen conocimiento personal y compromiso con la persona, que pueden comprender sus formas de comunicar intención, y que pueden acreditar su “identidad personal” ante terceros, la capacidad jurídica plena de ese individuo está protegida. Los representantes y redes de apoyo en la toma de decisiones pueden trabajar con quienes proporcionan asistencia cotidiana para entender necesidades, deseos y formas en que la persona aceptará el contacto físico y llevará a cabo su comunicación. Sobre esta base, los regímenes legales también pueden proteger a los representantes, redes de apoyo y proveedores de servicios asistenciales por su responsabilidad civil al llevar a cabo las actividades diarias, en la medida en que todos ejerzan la diligencia debida y no incurran en negligencia.

8. ¿Cómo evaluar quién debe obtener tal o cual tipo de apoyo en la toma de decisiones para el ejercicio de la capacidad jurídica, en qué medida, de qué manera y cuándo?

Para guiar los esfuerzos conducentes al logro de las reformas legislativas que contemplan una reformulación del criterio de personalidad y capacidad jurídica, podemos comenzar por el concepto general de asistencia informal o formal para la toma de decisiones en ejercicio de la capacidad jurídica, según lo descripto anteriormente.

No obstante, a efectos de maximizar la autonomía y capacidad jurídicas puede ser necesario distinguir entre situaciones “fronterizas”, por ejemplo, personas que pueden requerir apoyos pero quieren tomar la decisión por su cuenta sin designar formalmente un representante, y aquellos que pueden necesitar la asistencia de redes de representación para la toma de sus decisiones. La gente no necesariamente debiera requerir representantes o apoyos legalmente designados simplemen-

te porque un médico piense que son incapaces de tomar una decisión propia. ¿Fueron los apoyos y ajustes correctamente brindados? ¿Sobre qué parámetro puede un individuo cuestionar la determinación de un médico en ese sentido? También necesitamos distinguir entre situaciones en las que las personas que requieren de redes de representación de apoyo en la toma de decisión para ejercer su capacidad jurídica disponen de las mismas y de otras relaciones, y las situaciones en las que las personas no disponen de éstas. Esto es necesario para que las intervenciones del Estado no restrinjan innecesariamente la autonomía al proporcionar apoyos y, al mismo tiempo, mantengan la integridad de las decisiones asistidas como una forma de asistencia para la toma de decisiones, y no simplemente como un sistema de representación sustitutiva con mayores apoyos. Por lo tanto, sería de ayuda reconocer cuatro estados distintivos para la toma de decisiones, los cuales permiten el ejercicio de la capacidad jurídica pero al mismo tiempo respetan el concepto de que la capacidad jurídica pueda ser ejercida de diferentes maneras y con diferentes tipos de capacidad decisoria.

• *Estado autónomo para la toma de decisiones:* Bajo este estado la persona es reconocida como alguien que puede tomar y comunicar sus decisiones de manera comprensible para las otras partes, posiblemente con alguna asistencia personalizada y ajustes, como ser, ayudas visuales, asesores informales, lenguaje simple, o tecnologías aumentativas de la comunicación. No obstante, el tipo de asistencia no incluye redes de apoyo en la toma de decisiones elegidas por el individuo y legalmente asignadas para asistir y representar a la persona en relaciones y acuerdos legales. Bajo este estado autónomo, la persona no requeriría de otros que lo representen para celebrar contratos, dar consentimiento expreso, impartir instrucciones, etcétera.

• *Estado asistido de toma de decisiones:* Éste es un estado que respeta y protege a una persona al ejercitar su plena capacidad jurídica, como en el estado autónomo. No obstante, se sustenta en que un individuo selecciona a otros para que los represente en la formulación y ejercicio de las decisiones. Las redes de apoyo en la toma de decisiones están basadas en una relación

fiduciaria de confianza con un individuo. Se trata de un grupo de personas comprometidas en asistir a esa persona en la formulación y realización de decisiones conforme a sus intenciones y objetivos de vida, y operan en el contexto de relaciones de largo tiempo y conocimiento de la persona. Para la mayoría de las personas, son suficientes las redes de apoyo informales. Sin embargo, en algunas situaciones las personas pueden requerir redes de apoyo en la toma de decisiones legalmente reconocidas porque, aun con las ajustes provistos, los terceros no pueden comprender la particular forma de comunicación de la persona, o reconocerlos como persona sin la intervención formal de representantes específicos y reconocidos para tal fin. La capacidad para designar una red de apoyo que actuará en fideicomiso con el individuo constituye un umbral más bajo que los estándares usuales en materia contractual. Es la capacidad para identificar a los otros en quien uno confía, y de alguna manera poder acreditar dicha identificación.¹⁷

La razón para distinguir entre el estado de “toma de decisión asistida” y el estado autónomo –aunque ambos reafirman la plena capacidad jurídica de la persona– es que la necesidad de una mínima asistencia por parte de un individuo para el ejercicio de su capacidad jurídica no debiese ser una razón para imponer sobre la misma, necesariamente, el requisito de un representante o red de apoyo en la toma de decisiones. Es decir, debemos tener cuidado con esta “pendiente resbaladiza”. Debemos ocuparnos de que, en nuestros esfuerzos por proporcionar a las personas una asistencia para su toma de decisiones, no necesariamente requiramos de ellas representación o redes de apoyo formalmente reconocidas.

• **Estado de codecisión:** ¿Y qué hay de las personas que se encuentran sujetas a una sustitución en la toma de sus decisiones pero no llegan a alcanzar el criterio de capacidad jurídica sin una significativa asistencia de terceros, y a la vez no cuentan con relaciones personales

de confianza? Éste es el caso de muchas personas con discapacidad intelectual. Por estar confinados y aislados, ellos no tienen en sus vidas personas o redes de apoyos que los conozcan bien y los valoren, y como consecuencia de ello que se les reconozca su personalidad jurídica ante terceros y ante la ley. Afortunadamente, esto no debería ocurrir en el futuro ya que, en virtud de la CDPD, las personas tienen derecho a los ajustes necesarios para maximizar su potencial, para estar plenamente incluidos y participar en sociedad, vivir independientemente con otros en la comunidad, tener el reconocimiento de su personalidad y ejercer su capacidad jurídica. Pero ¿qué deben realizar los Estados?

En virtud del artículo 12 hay una presunción, o debería haber, de que todas las personas habitualmente sujetas a formas sustitutivas de toma de decisión pueden gozar de su plena capacidad jurídica, de acuerdo con los criterios más inclusivos de personalidad jurídica anteriormente delineados. Sabemos que muchas personas con discapacidades intelectuales han sido puestas bajo un régimen de sustitución en la toma de decisiones sobre la base de su condición de discapacidad. Con una mínima, o incluso con ningún tipo de asistencia en la toma de decisión, muchos podrán ejercitar su capacidad jurídica. Para maximizar el potencial de las personas y mantener y ejercitar su capacidad jurídica, se necesitaría aplicar un marco aún más amplio de apoyos.

No obstante, para aquellos que requieran de apoyos en la toma de decisiones más formalmente reconocidos a efectos de conservar su capacidad jurídica, y que estén aislados y solos, la inquietud crucial es que ellos podrían disponer de “personas de apoyo” designados únicamente nominalmente. En muchas instancias, tales apoyos actuarían en calidad de sustitución en la toma de decisiones. Tales medidas podrían socavar la integridad del sistema de apoyo en la toma de decisiones con garantía para el pleno goce de la capacidad jurídica.

Una alternativa podría ser la de establecer codecisores, como lo estipula la legislación de Alberta y de Saskatchewan en Canadá, y de algunas legislaciones de Europa. Los codecisores son nombrados por un tribunal (u órgano competente) para personas que no están en si-

¹⁷ Para un ejemplo en la legislación del umbral de “incapacidad” para designar representación de apoyo pero que invierta la carga de la prueba hacia la otra parte, véase la Ley de Acuerdo de Representación (*Representation Agreement Act*) de British Columbia, Canadá.

tuación (es decir, que no tienen las relaciones personales) de designar a alguien que los represente y asista en la toma de decisiones. Éstas son personas en cuya capacidad ni un médico o institución financiera confiaría, aun empleando un lenguaje simple u otras ayudas que pudiesen proporcionarse. A la vez, estas personas pueden comunicar sus intenciones de forma que un codecisor asignado podría comprender y actuar en consecuencia, aunque no los conociera personalmente.

• *Estado de toma de decisiones facilitadas:* En cuarto lugar, hay un grupo de personas con discapacidades intelectuales significativas que están aisladas de las relaciones de confianza con terceros que les conozcan personalmente y que comprendan sus singulares modos de comunicación. En consecuencia, un acuerdo de codecisión podría no resultar por cuanto no se dispone de un codecisor capaz de ser claramente dirigido por la persona. No hay nadie a quien se pueda designar pero tampoco nadie que pueda discernir la intención de la persona de forma indubitada. Éstas son personas que pueden haber sido etiquetadas como personas con discapacidad intelectual “profunda”, un grupo que generalmente se lo consideraría necesitado de algún tipo de forma sustitutiva de toma de decisiones, de una tutela (curatela). Se suman a este grupo los individuos que pueden no tener discapacidades “profundas” pero que están en situaciones de abandono o abuso, traumatizados y con necesidad de protección y de ser removidos de dicha situación; y/o que pueden suponer un riesgo sustancial para ellos mismos o para otros. En la mayoría de las legislaciones, el Estado tiene poderes de protección para intervenir, remover a la persona de la situación y tomar las decisiones necesarias personales, financieras y de cuidado sanitario, esencialmente para actuar, en última instancia, como sustituto en la toma de decisiones.

Que tales situaciones existen, y que no se cuestiona el poder del Estado que permite sacar a las personas y protegerlas y asegurar sus necesidades básicas, no hace falta decirlo. Pero ¿qué dice la CDPD en relación con este poder? ¿Considera la CDPD la toma sustituta de decisiones –aun como última instancia y utilizada en nombre

de la protección– una violación del tratado? El Gobierno de Canadá, al ratificar la CDPD, formuló una “reserva condicional” con el propósito de que si el artículo 12 es interpretado de esta manera, Canadá reserva el derecho y asegura que el poder de adoptar una forma sustitutiva en la toma de decisiones sigue estando disponible para el Estado, como última instancia. Esta reserva condicional ha sido presumiblemente establecida para enviar un fuerte mensaje advirtiendo que el Gobierno está en desacuerdo con cualquier interpretación que pudiese sugerir que para el artículo 12 la sustitución en la toma de decisiones supone una violación.¹⁸

Al mismo tiempo, no obstante, la CDPD representa un “cambio de paradigma” o, como señala Quinn, una “revolución” en el pensamiento sobre discapacidad y el derecho a la capacidad jurídica. ¿Existe acaso otra forma de dar un paso adelante que permita superar el lenguaje de la sustitución en la toma de decisiones pero que al mismo tiempo reconozca que hay, y continuará habiendo, personas con discapacidades significativas que se encuentran en situaciones de extrema vulnerabilidad cuyos derechos básicos son violados por sus cuidadores o por las personas que les rodean? Si nos tomamos en serio las nociones de agencia humana y de personalidad en los umbrales mínimos señalados previamente, yo creo que otra alternativa es posible.

Comencemos asumiendo que todas las personas tienen una voluntad, y una intención, por más básicas que sean. Reconocemos que nuestra voluntad e intenciones son moldeadas por todo tipo de fuerzas sociales, por nuestra particular historia, así como por las experiencias étnico-raciales y culturalmente determinantes. Aun así, a través de conocernos a nosotros mismos y ser conocidos por otros, nuestra voluntad e intención puede ser discernida. Dado que se nos da la oportunidad de nuevas experiencias, en la medida en que nos encontramos en relaciones de confianza se forman nuevas

¹⁸ El texto de la reserva puede consultarse en: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=475>.

intenciones. Para las personas con discapacidades intelectuales significativas no es diferente, y numerosos relatos de miembros de la familia y amigos revelan estas posibilidades para las personas con las discapacidades intelectuales aún más significativas.

Si aceptamos esto como punto de partida consistente con la CDPD, entonces podemos imaginar que todas las personas tienen una intención, pueden formar la intención, y pueden, si se les da la oportunidad, vivir experiencias que les permitan cambiar sus intenciones, a medida que van aprendiendo. Si la intención y la formación de nuevas intenciones a través de experiencias positivas y de confianza es la base para la toma de decisiones, entonces para las personas con discapacidades intelectuales significativas también su intención debería constituir la base de la toma de decisiones. Que otros aún no puedan ser capaces de discernir esa intención, o que las oportunidades de experiencias que ayudan a moldear la intención no se hayan provisto aún, no es razón en sí misma para restringir la capacidad jurídica y “sustituirla”. Sabemos que en tales situaciones es necesario tomar decisiones. Pero, en lugar de una forma de toma de decisiones sustitutiva, sería más consistente con el compromiso de la CDPD y el reconocimiento del derecho de capacidad jurídica procurar que las personas cuenten con la asistencia necesaria para “facilitar” las decisiones que necesitan ser realizadas. La facilitación estaría basada en cada esfuerzo por entender la intención de una persona, y para crear oportunidades (acuerdos de vivienda, relaciones personales, experiencias comunitarias) donde la intención de una persona puede ser revelada y adaptada.

Esto no significa que una persona en necesidad de protección no deba ser removida de una situación abusiva. Sin embargo, en lugar de determinar sobre la base de qué criterio se toma la decisión, se da por sentado que la persona carece de capacidad decisoria para salir de dicha situación. Pero podemos ver que están siendo lastimados, que sus derechos están siendo violados y que otras decisiones deben ser facilitadas. Para promover el máximo de la capacidad, el “facilitador” que interviene en este tipo situaciones debe cumplir con la obligación de discernir la intención de la perso-

na y de actuar en consecuencia. Es preciso que se demuestre la “diligencia debida” para facilitar la toma de decisiones de conformidad con las intenciones y deseos de la persona, y si dichas intenciones y deseos no pueden ser discernidos en el corto plazo, se debe facilitar la toma de decisiones que permita mayores oportunidades para comprender más cabalmente lo que la persona quiere o necesita. La perspectiva de la toma de decisiones facilitada se debe basar siempre en la persona con discapacidad significativa como sujeto, y nunca como objeto cuya personalidad sea removida y se le designe una persona que toma las decisiones en su nombre.

¿Esto significa que bajo ciertas circunstancias no se adoptarán formas sustitutivas de la toma de decisiones, inclusive cuando se acredite la diligencia debida? Probablemente no. Pero al transformar nuestro entendimiento de la capacidad, para focalizarnos en la capacidad decisoria, comenzando por comprender que todas las personas tienen intenciones, o que sus intenciones pueden evolucionar y ser nutridas, se abre un nuevo punto de partida. Reemplazar el lenguaje que se refiere a “sustitución en la toma de decisiones” por algo así como “toma de decisiones facilitada” es un primer paso esencial. Esto reposiciona a la persona con una discapacidad elevándola de objeto a sujeto, y exige de otros la consideración para asegurar que las decisiones estén de acuerdo con el mejor entendimiento de sus intenciones en el contexto de la narrativa evolutiva de su vida.¹⁹

¹⁹ En versiones previas de este documento me referí a la sustitución en la toma de decisiones como probablemente un “último recurso” que aún se necesite. Las conversaciones con amigos y colegas de *Inclusion International* e *Inclusion Europe* me llevaron a la conclusión de que deberíamos eliminar totalmente la terminología. Sustitución en la toma de decisiones es un lenguaje del viejo paradigma de discapacidad, inconsistente con el nuevo paradigma que refleja la CDPD. Estoy particularmente agradecido a Diana Richler de *Inclusion International* por los debates sobre terminología alternativa en los cuales llegamos al concepto de “toma facilitada de decisiones”, y, entre otros, también agradezco a Connie Laurin-Bowie, Anna MacQuarrie, Geert Freyhoff, Klaus Lauschwitz, Gerard Quinn, Amita Dhanda, Oliver Lewis, Gabor Gambos y Tina Minkowitz por sus reflexiones sobre la problemática de la terminología “sustitución en la toma de decisiones”. No obstante lo señalado, no debiera interpretarse como que las personas referidas coinciden en mi formulación sobre los modelos de toma de decisiones, las relaciones entre los mismos, y el papel protector del Estado como último recurso.

8.1. *Maximizando la capacidad jurídica a través de la capacidad para tomar decisiones, en un contexto de realización progresiva*

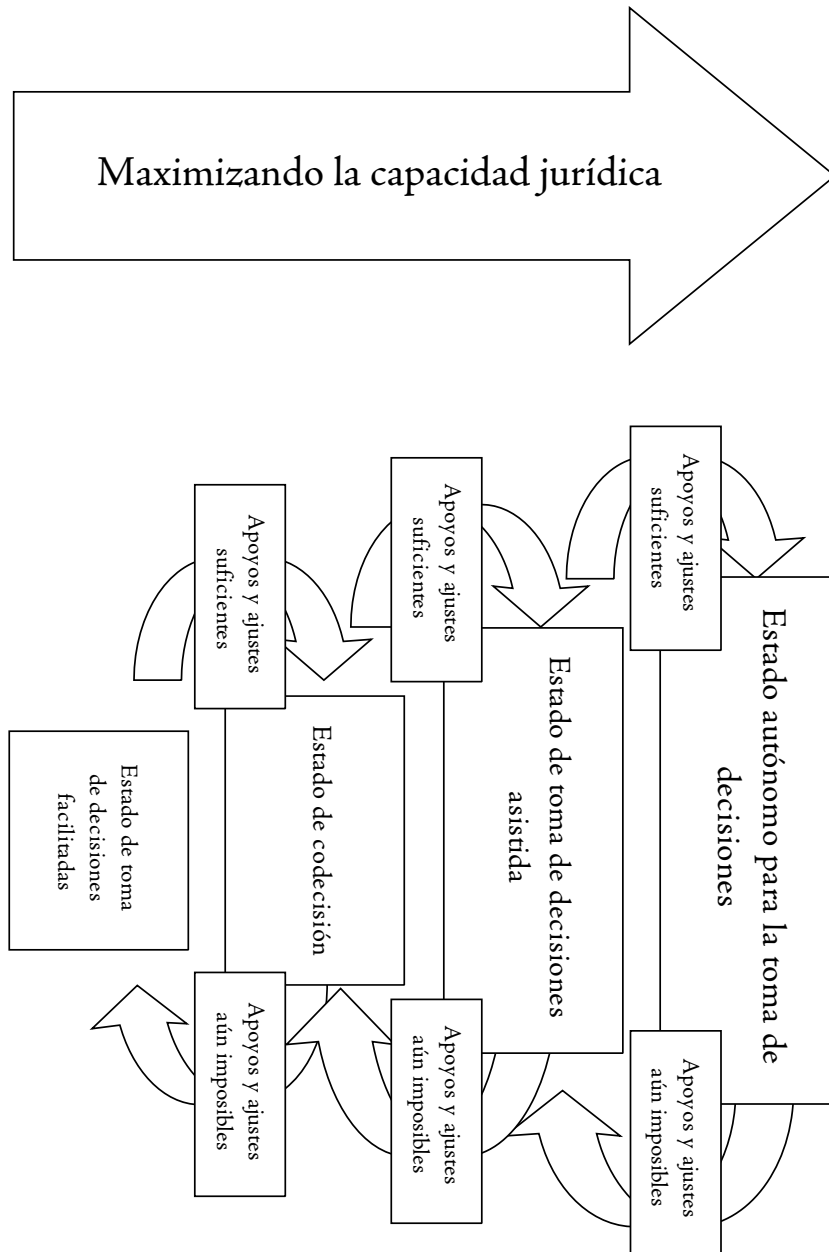
Cada uno de estos cuatro tipos de estados para la toma de decisiones puede permitirle a una persona ejercer su capacidad jurídica. Pero un modelo puede maximizar la capacidad jurídica de uno y disminuirla en otro, dependiendo de las capacidades decisorias a las que puedan acceder y que puedan desarrollar en determinado momento. Una persona que puede comunicarse de maneja comprensible para el médico (pero eso es sólo posible empleando algunas formas de asistencia) verá su capacidad legal maximizada en extremo si es capaz de mantener por sí misma la conversación médico-paciente, en vez de tener asignado un codecisor. ¿Cómo nos aseguramos de que los apoyos y ajustes sean provistos de forma que maximicen la capacidad jurídica de la persona, dotándoles de capacidades decisorias de acuerdo con sus necesidades y fortalezas particulares? Ésta es una cuestión básica de justicia social: quién obtiene un recurso, qué, dónde, cuándo y por qué. La manera en que se estén brindando los apoyos y los ajustes determinará la medida de igualdad para ejercer la capacidad jurídica sin discriminación por discapacidad.

La provisión de ajustes razonables para ejercer el derecho de capacidad jurídica puede proporcionar una respuesta parcial a la cuestión de cómo administrar los límites que inevitablemente surgirán dadas las situaciones muy diferentes en que se hallan las personas con discapacidades intelectuales. En virtud del artículo 5 de la CDPD, los Estados deben proporcionar los ajustes razonables para que las personas con discapacidades sean susceptibles de gozar de todos los derechos y libertades comprendidos en la Convención. Esta obligación también se aplica entonces al artículo 12. La prestación de ajustes requerirá invertir en apoyos para la toma de decisiones, incluyendo las redes de apoyo para la capacidad jurídica, al punto de ubicar muy alto el umbral que permita evitar opresiones indebidas al asistir a una persona en el desarrollo de sus capacidades decisorias para ejercer su derecho de capacidad jurídica. Se deberían establecer salvaguardias y exigencias apropiadas para exigir

inversiones continuas, ya que las capacidades decisorias se pueden desarrollar a través del tiempo (tanto las personas desarrollan capacidades comunicacionales como evolucionan las nuevas tecnologías).

La demostración de que una persona puede no tener capacidad para decidir a los efectos del ejercicio de su capacidad jurídica en el marco de un estado de autonomía, o que se ha llegado al punto de “gravamen excesivo” por procurar que se ha satisfecho sus capacidades, deberá recaer en los terceros que dispondrán de claros lineamientos sobre la obligación de realizar ajustes. Debido al carácter elemental del derecho al reconocimiento como persona ante la ley y el derecho a la capacidad jurídica, debería existir un umbral muy alto de obligaciones de realizar ajustes para todas las partes intervinientes en contratos y relaciones legales. En virtud del artículo 5, el Estado tendría la obligación de prestar asistencia para desarrollar las capacidades de los médicos y de los otros individuos que estén por involucrarse legalmente con personas con discapacidad, y el peso de la prueba de la carencia de capacidades decisorias bajo un estado u otro giraría hacia los terceros.

La Tabla 1 proporciona un esquema para visualizar dinámicas entre los diferentes tipos de estados decisorios y la obligación de proporcionar los apoyos y ajustes necesarios para que las personas puedan maximizar su capacidad jurídica. Partimos de asumir que la persona puede ejercer su capacidad jurídica mediante un estado de autonomía. Sólo se habilita el estado de apoyos formal y legalmente reconocidos para toma de decisiones cuando los apoyos y ajustes informales y formales han sido agotados, o se ha arribado al punto de gravamen excesivo y las otras partes intervinientes en el acuerdo no sienten que comprenden a la persona suficientemente bien como para celebrar un acuerdo legal, aun disponiendo de la asistencia de redes de apoyos informales. Esto permite a una persona maximizar su capacidad legal a través de los representantes que ellos designan. No obstante, el Estado tiene la responsabilidad de continuar invirtiendo en tecnologías y en asistencia para esta persona, y en el desarrollo de las capacidades de terceros para comprender las formas alternativas de comunicación, etcétera. En



cualquier momento, una persona puede cuestionar la decisión de que requiere de un representante legalmente designado y decidir llevar a cabo una toma de decisiones mediante un estado de autonomía.

Para las personas que en sus vidas no cuentan con otros en quien confiar para nombrarlos formalmente como representantes a efectos de la toma de decisiones con apoyos, el tribunal puede nombrar un co-decisor en la medida en que las intenciones de la persona puedan ser comprendidas por él aunque aún no conozca a fondo a la persona. En este caso, un codecisor realiza la capacidad de decisión de esa persona. Igualmente, el Estado tiene la obligación de invertir en la construcción de la intención en las relaciones personales para estas personas de manera que eventualmente puedan contar con personas confiables que ellos mismos puedan designar para adoptar sus decisiones. Nuevamente, maximizaría el ejercicio de su capacidad jurídica el poder realizar estos nombramientos por cuenta propia y elegirlos ellos mismos entre la gente que conocen y confían, en lugar de que un tribunal o autoridad pertinente lo haga en su nombre. Finalmente, como argumentamos previamente, si las intenciones de una persona no pueden aún ser claramente comprendidas, podrán requerir a un "facilitador" que sea de utilidad para las decisiones que necesitan tomarse, es decir, una persona con la responsabilidad de llegar a conocer al máximo posible las intenciones y deseos de la persona. Nuevamente, se necesitaría proveer de ajustes y apoyos con el objeto de asistir a la persona para el desarrollo de sus capacidades decisorias que le permitirían acceder a un cambio de estado que maximice su capacidad jurídica.

Yo no presento este esquema como un modelo detallado o protocolo para la provisión de ajustes y apoyos, o como una agenda definitiva para la reforma legal, sino más bien como una herramienta heurística para pensar acerca de las diferentes situaciones en que las personas con discapacidades intelectuales se encuentran. Es importante que reconozcamos que surgirán temas importantes, como por ejemplo, el que yo pueda entrar al consultorio del médico por mí mismo si quiero y lo elijo; que si aún nadie me entiende, yo sepa que se

están tomando decisiones para mi bienestar, pero que están siendo formuladas por personas que asumen seriamente su responsabilidad de conocerme tanto como sea humanamente posible y de darme las oportunidades de generar y desarrollar mis intenciones y la dirección de mi vida. Y también importa que siempre cuente con la posibilidad de exigir a otros que promuevan mis capacidades decisorias en formas que maximicen el ejercicio de mi derecho de capacidad jurídica.

El esquema es “ideal” en el sentido de que se presenta ante un contexto en el cual plenamente conocemos y comprendemos la variedad de apoyos y ajustes que se necesitan para maximizar la capacidad jurídica, y en un contexto de comunidades a través del mundo donde ya están disponibles. Pero éste claramente no es el caso. Los ajustes necesarios listados más arriba no están aún disponibles en muchos países en la medida en que se los necesita para permitir plenamente que las personas con discapacidades intelectuales u otras maximicen el ejercicio de su capacidad jurídica. Asimismo, los apoyos previstos en el artículo 12.3 están probablemente sujetos a una “realización progresiva”. Aunque los derechos civiles y políticos reconocidos en la Convención no están sujetos a la realización progresiva, los derechos económicos, sociales y culturales lo están hasta el máximo de los recursos disponibles de un Estado (como lo establece el art. 4.2 de la CDPD). El desafío, y uno de los logros de la CDPD, es que demuestra la interdependencia de todos estos campos del derecho y las libertades. El derecho a la capacidad jurídica es un derecho civil y político básico, pero los apoyos para ejercitar ese derecho están enmarcados dentro del artículo 12.3, mayormente en términos de un derecho social, como una “medida” que los Estados *implementarán*.

¿Entonces qué es realmente lo que quiere decir el artículo 12.3 al establecer que “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”? ¿Qué son “medidas pertinentes”? ¿Cómo son dichas medidas en los países de altos ingresos y en los de más bajos ingresos y países menos desarrollados?, ¿y en contextos urbanos y rurales?

Estas preguntas no pueden ser completamente respondidas a esta altura de las circunstancias. Los sistemas de apoyos formales para la capacidad jurídica, o los sistemas que formalizan “el apoyo informal” se encuentran aún en un estado embrionario. En muchos casos no han sido aún probados para proporcionar a las personas con discapacidades intelectuales muy profundas los apoyos necesarios para ejercer su derecho de capacidad jurídica. Necesitamos aprender más acerca de qué son estos apoyos y cuál es la mejor manera de facilitarlos. Para algunos realizar esto plenamente, con el máximo de recursos disponibles, puede llevar algún tiempo de desarrollo.

Sin embargo, considerando lo esenciales que son los apoyos y ajustes para asegurar que las personas con discapacidades intelectuales puedan ejercer el derecho humano básico de capacidad jurídica, las obligaciones y esfuerzos de los Estados en relación con el artículo 12 deberían ser particularmente sometidos a revisión. Especial atención se debería prestar a los Estados, los entes de donación, y el Comité sobre los Derechos de Personas con Discapacidad a la recopilación de datos para la provisión de apoyos para la capacidad jurídica, como lo requiere el artículo 31; a la cooperación internacional para establecer sistemas de apoyo para la capacidad jurídica, de conformidad con el artículo 32; a la aplicación y seguimiento nacionales de tales sistemas, según lo estipulado en el artículo 33; y a los informes de los Estados sobre la aplicación de los sistemas de apoyos, conforme al artículo 35. Debería ser tema de altísima prioridad demostrar y testear modelos para la provisión de apoyos, desarrollar estrategias para la financiación e implementación, y establecer criterios y recopilación de datos, y desarrollar sistemas para administrar el proceso de seguimiento.

9. Sugerencias de lineamientos para una reforma legislativa en virtud del artículo 12

El análisis que precede permite sugerir seis ámbitos amplios para la reforma legislativa, con el propósito de dar cumplimiento a los derechos amparados por el artículo 12.

1) Eliminar la equiparación de discapacidad con incapacidad:

Es crucial examinar y reformar las disposiciones contenidas en el derecho de contratos, legislación penal, leyes que instituyen formas sustitutivas de toma de decisiones y otras, a efectos de eliminar todos los límites de capacidad jurídica basados en categorías de discapacidad o que estereotipan el lenguaje basado en la discapacidad. Todo criterio para el reconocimiento de la personalidad o la capacidad jurídica debe basarse en conceptos inclusivos y neutros respecto de la discapacidad. Toda determinación o evaluación de incapacidad debe ser definitivamente desligada de la discapacidad o de las “causas” conexas a la discapacidad, y sólo debe aplicarse un test funcional, específico sobre decisión y capacidad para tomar decisiones, sin referencia al estado o diagnósticos de discapacidad. Dicho criterio debe girar hacia la capacidad como destreza individual, para focalizarse en la capacidad para tomar decisiones, basándose en la comprensión de que las personas tienen una voluntad e intención que pueden ser reveladas, desarrolladas y llevadas a cabo disponiendo de los apoyos y ajustes apropiados.

2) Asegurar el acceso a los apoyos necesarios para demostrar y ejercer la personalidad y la capacidad jurídica:

Disponer un acceso sistemático a los apoyos destacados, incluyendo: apoyos para la toma de decisiones y para el desarrollo de redes de apoyo para la toma de decisiones; información y concientización; empoderamiento para la reclamación personal, y reforma de los sistemas de apoyos comunitarios.

3) Reconocer los diferentes estados para la toma de decisiones a través de los cuales se ejerce la capacidad jurídica:

A efectos de asegurarle a la persona el acceso a los apoyos para ejercer su capacidad jurídica, maximizando la autonomía individual, sería útil explorar un abordaje de dos pasos para reconocer la necesidad de apoyos para la toma de decisiones. Este enfoque reconoce los cuatro tipos de estados de decisión arriba descritos (autonomía, decisión con apoyo, decisiones compartidas y toma de decisiones facilitadas por

otros medios). Para evaluar si una persona requiere o no de asistencia para su decisión cuando un tercero cuestiona su capacidad decisoria, y de ser así, determinar la mejor manera de brindarle asistencia, podrían realizarse los siguientes tipos de preguntas:

a) Primero y principal, ¿es la persona capaz, con o sin asistencia personalizada de acuerdo a sus necesidades (ayudas visuales, lenguaje simple, intérpretes, asistencia a terceros para su comprensión, etc.), pero carece de redes de apoyo para la toma de decisiones, o representantes asignados para comunicar su voluntad e intención a los otros en forma satisfactoria para todas las partes, permitiendo así la concreción de acuerdos legales necesarios, consistentes con las intenciones de la persona?

b) Si la respuesta es no, ¿puede la persona elegir una red de apoyo para su decisión, o el apoyo confiable de personas/representantes que la asistan en la toma de decisiones y en la comunicación de sus intenciones e identidad personal a los otros?

c) De no ser así, ¿puede la persona con apoyos y ajustes comunicar su intención de un modo que la persona designada por el tribunal y autoridad pertinente pueda asistirle en la toma de decisiones?

d) De no ser el caso, ¿quién es quien mejor podría facilitarle a una persona la toma de las decisiones que resulta necesaria?

4) Proveer “ajustes razonables” para la asistencia en la toma de decisiones.

La propuesta de cuatro pasos para reconocer la necesidad de asistir la toma de decisiones supone adoptar un enfoque adicional para definir los test de ajustes razonables.

a) ¿Es la persona percibida como capaz de decidir y comunicar esta decisión por sus propios medios, sin apoyos (test funcional descripto más arriba)?

b) De lo contrario, ¿es la persona capaz de comunicar su intención satisfactoriamente –a los efectos de dicha decisión/acción– si cuenta

con algún tipo de apoyo para la toma de decisión? De ser así, ¿qué tipo de apoyo se necesitaría a dichos fines?

i) ¿La persona es capaz de comunicar su intención porque dispone de los elementos auxiliares necesarios para llevar a cabo esta decisión o acto en particular –como ser un intérprete, traductor, dispositivo aumentativo para la comunicación, asistencia comunicacional para terceros– pero carece de una red de apoyos o representante auxiliar designado?

ii) En caso contrario, ¿la persona es capaz de involucrarse con una red de apoyo para la toma de decisiones o representantes que la asistirán en el proceso de tomar la decisión y de comunicar a terceros sus propias intenciones y su identidad? El reconocimiento del rol de la red de apoyo para tomar decisiones, en una relación fiduciaria con el individuo, y la asistencia para facilitar el desarrollo y mantenimiento de esta red, es el mayor ajuste que este caso requiere. Otras facilidades citadas en b(i) también podrían necesitarse en este caso.

iii) ¿Han sido realizados los máximos esfuerzos razonables para proporcionar estos ajustes, incluso cuando se establece que se requieren ajustes, según b(ii), es decir, inversión para el desarrollo de relaciones personales de confianza y promoción del conocimiento personal que ayudarían a establecer estas redes de apoyo para la toma de decisiones?

5) Adoptar medidas para promover y proteger la libertad de contratación de las personas con discapacidad:

A las personas con discapacidad frecuentemente se les ha negado la oportunidad de establecer relaciones contractuales que podrían beneficiar su bienestar social y económico, sobre la base de que carecen de capacidad contractual. Los Estados e instituciones regionales deberían tomar medidas para evaluar una reforma de las disposiciones legales y principios jurídicos en materia de contratos, con el propósito de asegurar la “libertad de contratación” a las personas con discapacidad. Las reformas podrían incluir la protección contra las cláusulas que habilitan el recurso de nulidad por incapacidad contractual en ciertas circunstancias; la representación por terceros a través de redes de apo-

yo para la toma de decisiones y la protección de esos representantes contra la responsabilidad civil emergente de los contratos que negocian en nombre de un individuo; y la confirmación de la capacidad contractual de acuerdo al criterio de personalidad, y para proporcionar ajustes razonables con este objetivo, como fue sugerido más arriba.

6) Lanzar iniciativas piloto para la toma de decisiones con apoyos:

Se puede aprender mucho de las iniciativas piloto tanto políticas como prácticas para la reforma legislativa. *Inclusion International* (Inclusión Internacional) está apoyando iniciativas piloto para promover la toma de decisiones con apoyos en Hungría e India, que se basan en su Agenda de ocho puntos para la Toma de Decisiones con Apoyos, comentada en el prólogo de este documento. Para estas iniciativas, ha sido creada una Guía para el Diseño de Proyectos Piloto, que está resultando de gran ayuda para el diseño y la implementación. Podría utilizarse para reproducir proyectos en otros países.

10. Conclusión

El artículo 12 de la CDPD exige un realineamiento elemental en relación con el histórico vínculo entre “protección” estatal y el derecho a la autonomía que tan sistemáticamente ha puesto en desventaja a las personas con discapacidad. Para lograr esta realineación, los Estados y la sociedad civil necesitan actuar desde una definición y criterio más inclusivos de “personalidad” y capacidad jurídica, ajustes razonables y derecho a facilidades razonables. Con estas condiciones suficientemente internalizadas, podemos rediseñar las bases para reconocer, promover y proteger el derecho a la capacidad jurídica sobre una base de igualdad, sin discriminación por discapacidad. Éste es el objetivo en el que deben focalizarse nuestros esfuerzos por la reforma legislativa.

