



COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS
COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME



Estrasburgo, 20 de febrero de 2012

CommDH/IssuePaper(2012)2

Original : Inglés

¿QUIÉN DEBE DECIDIR?

**Derecho a la capacidad jurídica de las personas con
discapacidad intelectual y psicosocial**

Los documentos temáticos son encomendados y publicados por el Comisario para los Derechos Humanos, con el fin de contribuir al debate y la reflexión sobre cuestiones de derechos humanos que revisten importancia en la actualidad. Muchas de ellas comprenden asimismo Recomendaciones formuladas por el Comisario para aportar respuestas a las preocupaciones identificadas. Al mismo tiempo, todas las opiniones expresadas en estos documentos especializados no reflejan necesariamente la posición del Comisario.

Los documentos temáticos están disponibles en la página web de Comisario: www.commissioner.coe.int

Agradecimientos

El presente documento temático fue preparado por Anna Nilsson, estudiante de doctorado en la facultad de Derecho de la Universidad de Lund, y experta internacional en derechos humanos y personas con discapacidad.

Índice

RESUMEN.....	5
LAS RECOMENDACIONES DEL COMISARIO PARA LOS DERECHOS HUMANOS.....	7
1. Introducción	9
1.1 ¿Qué se entiende por capacidad jurídica?.....	11
1.2 ¿Por qué es importante la capacidad jurídica?	12
2. Retos europeos	13
2.1 Procedimientos de incapacitación y sistemas de tutela	14
2.2 Pérdida automática de derechos humanos.....	15
2.3 Ausencia de alternativas de apoyo.....	16
3. Igualdad de derechos para las personas con discapacidad: un cambio de paradigma	17
3.1 Comprender la discapacidad en el contexto de los derechos humanos.....	17
3.2 Igualdad en el contexto de discapacidad	18
4. Las normas de derechos humanos sobre la capacidad jurídica	21
4.1 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: igualdad ante la ley22	
4.2 El Convenio Europeo de Derechos Humanos.....	24
4.2.1 La (i)legalidad de la privación de la capacidad jurídica	24
4.2.2 Procedimientos equitativos	26
4.2.3 Apelación y revisión	26
4.2.4 Goce de otros derechos	27
4.2.5 Prestación de apoyo.....	28
5. El camino a seguir	30
5.1 Reforma de los sistemas existentes.....	31
5.2 Desarrollo del apoyo adecuado	31
5.2.1 El ejemplo de los mediadores personales	32
5.2.2 El ejemplo de las redes de apoyo	33
Lista de referencias	35

RESUMEN

El derecho de las personas con discapacidad a tomar decisiones sobre su vida y a disfrutar de capacidad jurídica en pie de igualdad con los demás es una de las cuestiones de derechos humanos que más importancia reviste en Europa en nuestros días. El reconocimiento de la capacidad de una persona para tomar sus propias decisiones es fundamental para que dicha persona decida sobre su vida y participe en la sociedad con los demás.

El goce de capacidad jurídica nos permite elegir dónde y con quién queremos vivir, votar al partido político que preferimos, lograr que se respeten nuestras decisiones en materia de atención de salud, controlar nuestros asuntos financieros, y tener acceso a cines y a otras actividades de ocio. Sin ello, no somos personas ante la ley, y nuestras decisiones no tienen valor jurídico alguno. Ésta sigue siendo la realidad de cientos de miles, si no un millón, de europeos con discapacidad intelectual y psicosocial, que han sido colocados bajo regímenes de tutela.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en lo sucesivo, “la Convención”) proporciona una respuesta a estas preocupaciones en su artículo 12 sobre el igual reconocimiento de la persona ante la ley. De hecho, este artículo facilita un cambio de paradigma en las políticas orientadas a las personas con discapacidad, ya que indica una mejor comprensión de la igualdad.

La mayoría de los sistemas europeos de capacidad jurídica están obsoletos y requieren una reforma legislativa urgente. La premisa de la capacidad jurídica, de la cual deberían gozar todas las personas adultas mayores de edad, debe extenderse a las personas con discapacidad. Hace que nos dejemos de centrar en las deficiencias personales para concentrarnos en el establecimiento de medidas de apoyo que permitan a las personas tomar sus propias decisiones y desarrollar sus capacidades a tal efecto.

En este documento de exposición se describen los retos a que se enfrentan los Estados miembros del Consejo de Europa al abordar esta cuestión. Dichos retos comprenden los defectos de los sistemas y procedimientos de tutela establecidos, la pérdida automática de derechos humanos de aquéllos que han sido colocados bajo regímenes de tutela, y la necesidad apremiante de apoyar alternativas que brinden a las personas con discapacidad las mismas oportunidades para forjar su vida. En este documento se describe someramente el marco internacional de derechos humanos, incluida la jurisprudencia pertinente del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, y se concluye con ejemplos de buenas prácticas para mostrar el camino a seguir.

Al principio del documento se publican las Recomendaciones del Comisario para los Derechos Humanos a los Estados miembros, con el fin de que armonicen sus sistemas jurídicos sobre la capacidad jurídica con las obligaciones en materia de derechos humanos.

LAS RECOMENDACIONES DEL COMISARIO PARA LOS DERECHOS HUMANOS

Con el fin de asegurar el goce efectivo del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, el Comisario para los Derechos Humanos realiza un llamamiento a los Estados miembros del Consejo de Europa para que:

1. Ratifiquen la Convención y su Protocolo Facultativo.
2. Revisen la legislación vigente sobre la capacidad jurídica a la luz de las normas de derechos humanos vigentes en la actualidad, y haciendo particular referencia al artículo 12 de la Convención. La revisión debería permitir identificar y subsanar los posibles defectos y lagunas que privan a las personas con discapacidad de sus derechos humanos en relación con la legislación referente, *inter alia*, a la tutela, el derecho de voto, y la atención y el tratamiento psiquiátricos obligatorios.
3. Consigan la abolición de los mecanismos que prevén la incapacitación total y la tutela plena.
4. Se cercioren de que las personas con discapacidad gozan de derechos de propiedad, incluido el derecho a heredar bienes y a gestionar sus propios asuntos económicos, el derecho a una vida familiar, a aceptar o rechazar intervenciones médicas, a votar, a asociarse libremente y a acceder a la justicia en pie de igualdad con los demás. No se debería privar a nadie automáticamente de estos derechos debido a una deficiencia o discapacidad, o por el hecho de encontrarse bajo un régimen de tutela.
5. Revisen los procedimientos judiciales para garantizar que una persona que haya sido colocada bajo un régimen de tutela tenga la posibilidad de entablar acciones legales en contra de la tutela o de la forma en que ésta se administra, siempre y cuando los regímenes de tutela sigan siendo válidos.
6. Pongan fin a la colocación “voluntaria” de personas en sectores cerrados de hospitales psiquiátricos y en centros de cuidados sociales contra la voluntad de la persona, pero con el consentimiento de los tutores o representantes locales. La colocación en dichos entornos sin el consentimiento del interesado siempre debería considerarse una privación de libertad y estar sujeta a las salvaguardias establecidas en virtud del artículo 5 del Convenio Europeo de Derechos Humanos (en lo sucesivo, “el Convenio”).
7. Conciban alternativas apoyadas en relación con la toma de decisiones para aquéllos que desean recibir asistencia al tomar sus decisiones o al comunicarlas a los demás. Dichas

alternativas deberían ser fácilmente accesibles para aquéllos que las necesitan y deberían proporcionarse sobre una base voluntaria.

8. Establezcan salvaguardias sólidas con el fin de garantizar que todo apoyo prestado respeta a la persona que lo recibe y sus preferencias, es ajeno a todo conflicto de intereses y se somete a una revisión judicial regular. El interesado debería tener derecho a participar en todo procedimiento de revisión, así como el derecho a una representación legal adecuada.
9. Establezcan la obligación jurídica de las autoridades gubernamentales y locales, de la judicatura, y de los proveedores de atención de salud y de servicios financieros, de seguros y de otro tipo, de ofrecer ajustes razonables a las personas con discapacidad que desean acceder a sus servicios. Los ajustes razonables comprenden el suministro de información fácil de comprender y la aceptación de una persona de apoyo que comunique la voluntad del interesado.
10. Logren la participación activa de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, y de las organizaciones que les representan, en el proceso de reforma de la legislación sobre la capacidad jurídica, y de concepción de alternativas respaldadas en relación con la toma de decisiones.

“Imagínate que alguien estuviera tomando decisiones por ti. Podrían decidir alejarte, encerrarte, no escucharte, administrarte medicamentos, impedirte que hagas tu trabajo y que vivas tu vida haciendo uso de tu cuerpo y de tu mente tal y como son.

¿TE GUSTARÍA QUE ESTO TE SUCEDIERA?

¿No tendrías la impresión de haber perdido tu dignidad y querrías recuperarla?¹

1. Introducción

El acceso a los derechos humanos para las personas con discapacidad intelectual y psicosocial² sigue siendo una quimera en la mayoría de las regiones de Europa. Urge tomar medidas positivas, con el fin de acelerar el proceso de inclusión. En 2009, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó una Resolución en la que se enumeraban ámbitos clave a los que se debía conceder prioridad. El primer ámbito mencionado por la Asamblea Parlamentaria es el tema del presente documento, a saber, la reforma de los sistemas actuales y obsoletos de capacidad jurídica.³

En los últimos años, las entidades de derechos humanos han prestado cada vez más atención al derecho de las personas con discapacidad a gozar de capacidad jurídica en pie de igualdad con los demás, unido al derecho de toda persona a recibir apoyo para poder ejercer su capacidad jurídica. El reconocimiento de la capacidad de una persona para tomar sus propias decisiones es fundamental para que dicha persona decida sobre su vida y participe en la sociedad con los demás. Gozar de capacidad jurídica nos permite tomar decisiones, desde las más importantes (elegir dónde y con quién vivir) hasta las cotidianas (comprar un billete de autobús, firmar un contrato de alquiler, o dar nuestro consentimiento para someternos a un tratamiento médico). Sin ello, no somos personas ante la ley, y nuestras decisiones no tienen valor jurídico alguno.

¹ Cita extraída del documento de promoción del Caucus Internacional de la Discapacidad durante el Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integrada para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, *Nada sobre nosotros sin nosotros*, 31 de enero de 2006.

² Este documento utiliza la descripción de las personas con discapacidad contenida en el artículo 1 de la Convención, a saber, “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 lo tanto, las personas con discapacidad intelectual comprenden aquéllas que tienen dificultades en sus funciones intelectuales, por ejemplo, las personas con el síndrome de Down. Las personas con discapacidad psicosocial comprenden aquéllas a las que se ha diagnosticado problemas de salud mental, o que tienen problemas de este tipo, por ejemplo, trastorno bipolar, autismo o esquizofrenia.

³ Resolución 1642 (2009) de la Asamblea Parlamentaria: “Acceso a los derechos para las personas con discapacidad y su participación plena y activa en la sociedad”, adoptada el 26 de enero de 2009.

Nuestras decisiones son tomadas por terceros. Esta fusión de nuestra personalidad en la de otra persona se ha descrito como “muerte civil”. Afectó a las mujeres en el pasado, y sigue siendo una realidad para muchos europeos con discapacidad intelectual y psicosocial que han sido colocados bajo regímenes de tutela.

Se han realizado algunos progresos en este ámbito. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha dictado sentencias históricas y se han presentado más casos ante el mismo. Están emprendiéndose reformas legales en varios Estados miembros del Consejo de Europa. Los Tribunales Constitucionales en la Federación de Rusia y la República Checa han considerado inconstitucional en determinadas circunstancias la privación de capacidad jurídica de las personas con discapacidad y su colocación bajo plena tutela.⁴ Se está contemplando la posibilidad de emprender reformas en estos dos países, así como en Eslovaquia, Eslovenia, Francia, Hungría, Irlanda, Letonia y Portugal. Noruega y Suecia están revisando su legislación sobre el tratamiento y la atención psiquiátrica obligatorios.

Estas tendencias de reforma obedecen a una creciente sensibilización acerca del carácter insatisfactorio de la ley tradicional de la tutela. El futuro se prevé en el artículo 12, sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley, de la Convención – disposición que no sólo marca una evolución, sino también una revolución en el pensamiento sobre la capacidad jurídica y sus fundamentos subyacentes, la personalidad jurídica (véase la sección 4.1). Es evolutivo en el sentido de que se asienta en las mejores prácticas establecidas en algunos países, en estrecha cooperación con el movimiento en favor de las personas con discapacidad (véase el capítulo 5), y promueve una reforma. La revolución – o el cambio de paradigma – contemplado en el artículo 12 probablemente no sea muy precisa acerca de la forma que debería adoptar, en última instancia, la ley europea de la capacidad jurídica, pero es lo suficientemente clara para que podamos considerar obsoletos la mayoría de los sistemas europeos en materia de capacidad jurídica. Obliga a la reforma legislativa a partir de la premisa de que todas las personas gozan de capacidad jurídica, y hace que atribuyamos menos importancia a las deficiencias (las cuales son universales y no se limitan a las personas con discapacidad) para concentrarnos, en su lugar, en las medidas de apoyo que permitan a las personas tomar decisiones por sí mismas y desarrollar sus capacidades a tal efecto. La noción de “apoyo para la toma de decisiones” simplemente se apoya en esta realidad universal y se extiende a las personas con discapacidad.

En este documento temático no se proporciona una fórmula que pueda utilizarse en todos los casos para resolver el problema, sino que se examinan los retos a que se enfrentan los Estados miembros en este ámbito: el futuro (en su caso) de los sistemas de tutela, la pérdida automática de los derechos humanos de aquéllos que han sido colocados bajo regímenes de tutela, incluida la falta de acceso a la justicia, así como la necesidad de concebir alternativas para las personas

⁴ Para más información, véanse los sitios web: <http://www.mdac.info/czech-republic-constitutional-court-finds-deprivat> y <http://mdac.info/content/russia-constitutional-court-forges-way-out-discrimination-people-mental-disabilities>.

que desean recibir apoyo con el fin de ejercer su capacidad jurídica. Se describe someramente el marco internacional de derechos humanos que otorga capacidad, jurídica, en pie de igualdad con los demás, a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Por último, se concluye con ejemplos de buenas prácticas para demostrar el camino a seguir.

1.1 ¿Qué se entiende por capacidad jurídica?

La capacidad jurídica puede describirse como la facultad o la posibilidad de una persona de actuar en el marco del sistema jurídico. En otras palabras, hace que una persona sea un sujeto de derecho. Es un concepto jurídico, una noción, asignada a la mayoría de las personas mayores de edad, que les permite tener derechos y obligaciones, tomar decisiones vinculantes y hacer que éstas se respeten. Como tal, facilita la libertad personal. Nos permite aceptar un empleo, contraer matrimonio y heredar bienes, entre otras cosas. También protege a las personas contra (algunas) intervenciones no deseadas. Los adultos con capacidad jurídica, por ejemplo, pueden rechazar un tratamiento médico que no deseen recibir.

La capacidad jurídica también es algo que la mayoría de nosotros damos por sentado. Casi todos los europeos mayores de 18 años nunca han cuestionado su capacidad para tomar decisiones y elegir su modo de vida. Esto no significa que la mayoría de ellos no pidan asesoramiento a sus familiares y amigos en quienes confían para que les ayuden a tomar ciertas decisiones, e incluso que las deleguen en ellos. Sin embargo, el hecho de desear y poder solicitar dicha asistencia no tiene ninguna consecuencia jurídica para la mayoría de nosotros. Mantenemos nuestra capacidad jurídica para solicitar e ignorar los consejos de los demás, asumir riesgos, cometer errores y aprender (o no) de ellos.

Algunas jurisdicciones establecen una distinción entre la capacidad para tener derechos y la capacidad para actuar o para ejercer tales derechos. La primera parte incluye el derecho a ser sujeto de derecho, y a poseer bienes y derechos humanos y de otro tipo establecidos por la legislación nacional. La segunda parte (el ejercicio de los derechos) va más allá, y comprende la facultad para poseer bienes y disponer de ellos (es decir, utilizarlos, venderlos, regalarlos o destruirlos) y para reivindicar nuestros derechos ante un tribunal.⁵ Los eruditos en derechos humanos argumentan de manera convincente que el artículo 12 de la Convención otorga a las personas con discapacidad *estos dos* aspectos de la capacidad jurídica.⁶ En otras palabras, la

⁵ Durante las negociaciones para la elaboración de la Convención, algunos Estados Partes quisieron que la Convención se limitara a abordar la capacidad jurídica para gozar de los derechos, mientras que otros, incluidos los representantes del movimiento en favor de las personas con discapacidad, abogaron con insistencia por que la Convención abarcara ambos aspectos.

⁶ Véase, por ejemplo, Amita Dhanda, "Legal capacity in the Disability Rights Convention: Strangehold of the past or lodestar for the future?", en *34 Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007, pág. 429 en adelante; Michael Bach y Lana Kerzner, "A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity", documento preparado por la Comisión de Derechos Humanos de Ontario, octubre de 2010, pág. 16, y Tina Minkowitz, "The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the right to be free from nonconsensual psychiatric interventions", *34 Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007, pág. 405 en adelante.

capacidad para gozar de derechos conlleva automáticamente la capacidad para ejercerlos con las medidas de apoyo apropiadas que cada persona elija y considere aceptables.

1.2 ¿Por qué es importante la capacidad jurídica?

La reforma de los mecanismos actuales en relación con la capacidad jurídica es una de las cuestiones de derechos humanos que más importancia reviste en Europa en nuestros días. En primer lugar, la capacidad jurídica va más allá de la toma de decisiones; es lo que significa ser una persona.⁷ Las decisiones que tomamos en nuestra vida forman parte de lo que somos. Se han establecido algunos derechos humanos con el fin de proteger a las personas contra la injerencia indebida en estas decisiones, a saber, la libertad de religión, pensamiento y conciencia, el derecho a contraer matrimonio y a fundar una familia, y el derecho al respeto de la vida privada y familiar. Si no existiera la capacidad jurídica, muchos de estos derechos, si no todos, carecerían de sentido. ¿De qué sirve tener derecho a contraer matrimonio y a fundar una familia si otra persona, el tutor, es el único que puede tomar decisiones legalmente efectivas en ese ámbito?

En segundo lugar, la privación de la capacidad jurídica es un problema que afecta a un gran número de personas. Cientos de miles, si no un millón, de europeos con discapacidad intelectual y psicosocial son colocados bajo tutela, algunas veces con carácter vitalicio.⁸ Asimismo, los sistemas concebidos para más corto plazo suelen acabar siendo más o menos permanentes. Esto se aplica tanto a las personas con discapacidad intelectual como a aquéllas a las que se ha diagnosticado una enfermedad mental considerada más o menos permanente (por ejemplo, esquizofrenia). La designación de un tutor suele basarse en un informe médico. Una vez redactado dicho informe, es difícil revocar la tutela, porque, desde el punto de vista médico, la persona pocas veces suele experimentar una mejoría.⁹ Sin embargo, si se presta a estas personas el apoyo apropiado y se les brinda la oportunidad de practicar, la capacidad de estas personas para tomar sus propias decisiones y comunicarlas a los demás podría desarrollarse considerablemente.

En tercer lugar, una etiqueta de incompetencia puede convertirse fácilmente en una profecía autorrealizada. Si no se les brinda la oportunidad de tomar decisiones, ¿cómo pueden aprender a hacerlo y ser responsables de las mismas? La pérdida de control sobre la propia vida que se deriva de la privación de capacidad jurídica tiene consecuencias negativas en la misma razón de

⁷ Gerard Quinn, "Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD", Conferencia de Harvard Law School Project on Disability (HPOD), Harvard Law School, 20 de febrero de 2010.

⁸ Peter Bartlett *et al*, *Mental Disability and the European Convention*, pág. 155. Las cifras se basan en investigaciones llevadas a cabo por el MDAC sobre los sistemas de tutela en Bulgaria, Croacia, la República Checa, Georgia, Hungría, Rusia y Serbia.

⁹ Véase, por ejemplo, el informe alternativo del movimiento "Swedish Disability" presentado al Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2011, párrafo 204.

ser de uno mismo.¹⁰ Cuando sus decisiones son tomadas, sistemáticamente por terceros, las personas con discapacidad se sienten desvalidas y dependientes. Las personas a las que ya no se considera dueñas de su propia vida también tienen más probabilidades de ser disminuidas a ojos de terceros, tales como los proveedores de servicios, los miembros de la comunidad, los funcionarios públicos y otras partes que interactúan con la persona en cuestión. Esta disminución contribuye al riesgo de creación de estereotipos, deshumanización y otras formas de exclusión a las que se enfrentan desproporcionadamente las personas con discapacidad, lo que se añade a su vez a la experiencia de impotencia y de vulnerabilidad a los abusos y a la desatención.¹¹

2. Retos europeos

Todas las jurisdicciones europeas tienen mecanismos que tratan con las personas con discapacidad psicosocial e intelectual a las que no se considera capaces de tomar decisiones “con conocimiento de causa”, es decir, de comprender las consecuencias de determinadas decisiones o de valorar las consecuencias razonablemente previsibles de diferentes opciones. Se han utilizado, y siguen utilizándose, diferentes modelos para atribuir incapacidad a las personas con discapacidad. El “enfoque de la condición” equipara ciertas deficiencias o discapacidades a la incapacidad para tomar decisiones en algunas o todas las esferas de la vida. Con este modelo, la mera existencia de una deficiencia particular basta para privar a la persona de capacidad jurídica, sean cuales fueren las capacidades reales de la persona en cuestión.

En su lugar, el “enfoque de los resultados” se centra en la “racionalidad” de la decisión tomada por la persona. El ejemplo típico es el de una persona que tiene una discapacidad psicosocial y que decide acudir a un hospital psiquiátrico para recibir tratamiento. La decisión de buscar y aceptar un tratamiento suele considerarse una decisión válida. Sin embargo, si la persona expresa su voluntad de interrumpir su tratamiento, es probable que esta decisión se cuestione sobre la base de que dicha persona no tiene la competencia para comprender su interés superior.

Por último, el “enfoque funcional” se centra en las capacidades cognitivas de las personas, es decir, en su capacidad para comprender la naturaleza y las consecuencias de una decisión determinada. Una deficiencia o discapacidad se aplica a una condición de valor umbral, en el sentido de que sólo las personas con dichas condiciones están expuestas al riesgo de que se cuestione su capacidad. Para que una persona mantenga su capacidad jurídica, debe demostrar por sí misma su capacidad para tomar decisiones con conocimiento de causa.¹²

¹⁰ Dhanda, pág. 436.

¹¹ Bach and Kerzner, pág. 7.

¹² Dhanda, págs. 431-432.

Todos estos enfoques son objetables. El enfoque de la condición se asienta en estereotipos e ignora las capacidades reales de la persona. El enfoque de los resultados es contradictorio y no confiere a las personas con discapacidad la dignidad de cometer errores y de asumir riesgos como el resto de las personas. El enfoque funcional apenas atenciones ha centrado hasta la fecha en la importancia que reviste el apoyo. Este último enfoque tal vez tenga futuro, no como criterio para privar de capacidad como en el pasado, sino más bien como medida para ayudar a determinar el tipo de medidas de apoyo que debería proporcionarse a la persona de que se trate.

A menudo, la consecuencia de asignar incapacidad es otorgar el poder de decisión a una tercera parte. Las situaciones y las personas a las que se aplican dichas disposiciones, y el grado de participación de la persona en cuestión, varían enormemente en toda Europa. En el presente documento no se pretende proporcionar una descripción detallada de la situación en cada Estado miembro del Consejo de Europa, sino poner de relieve los principales problemas que plantean los sistemas actuales desde la perspectiva de los derechos humanos.¹³

2.1 Procedimientos de incapacitación y sistemas de tutela

Muchos europeos con discapacidad intelectual y psicosocial se ven privados de su capacidad jurídica, y colocados bajo algún tipo de tutela. Se desconocen las cifras exactas, ya que no existe un método normalizado para la recopilación de datos, pero las estimaciones apuntan a un millón de adultos en la región.¹⁴ Son comunes dos modelos de tutela principales, a saber, la tutela plena y parcial. Las personas que están bajo tutela parcial mantienen sus principales derechos civiles, pero algunas capacidades se transfieren a su representante legal, por lo general el poder para administrar los asuntos financieros. Por otra parte, aquéllos que están bajo tutela plena pierden todos, o casi todos, sus derechos civiles. Así pues, la intervención del tutor es necesaria para tomar decisiones legalmente efectivas en la mayoría de las esferas de la vida. Si bien la tutela parcial es la opción preferida, dichos sistemas también suelen extenderse a otras esferas. En los informes se indica que las tutelas parciales tienen un control excesivo sobre la vida de las personas que se encuentran bajo tutela, quienes no siempre son conscientes de las decisiones que deben tomar ellos mismos y de las que debe tomar su tutor, ni de su derecho a participar asimismo en aquellas decisiones en las que el tutor tiene la última palabra.¹⁵

Si bien los sistemas de tutela brindan protección contra algunos tipos de abuso, la experiencia demuestra que pueden acabar facilitando los abusos por los tutores y terceras partes. Cabe citar, a título de ejemplo, la reclusión por los tutores de su cliente en un hospital o en un hogar de

¹³ Para obtener más información, véanse los informes del MDAC sobre la tutela en Bulgaria, Croacia, la República Checa, Georgia, Hungría, Rusia y Serbia, y el estudio de *Inclusion Europe* titulado "The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Report of a European Study".

¹⁴ Documento presentado por el MDAC como *amicus curiae* en virtud del artículo 36,2) del Convenio Europeo de Derechos Humanos, de conformidad con la Regla 44, 2) del Reglamento de la Corte en el caso *Stanislaw Kedziar contra Polonia* (Demanda núm. 45026/07), 3 de septiembre de 2009, párrafo 4.

¹⁵ Estudio de *Inclusion Europe*, volumen 2, pág. 83.

atención social contra la voluntad de este último, la mala administración económica y otros tipos de abuso y desatención. Los procesos conducentes a la privación de capacidad jurídica y al nombramiento de representantes legales también tienen grandes deficiencias. Los procedimientos de incapacitación tienen lugar a espaldas del interesado. Aun en los casos en que la legislación nacional prevé el derecho a ser informado, y a estar presente y ser escuchado ante un tribunal, dicho requisito suele complementarse por una posibilidad, frecuentemente aplicada, de seguir adelante prescindiendo del interesado si se considera que la participación de este último en un tribunal es perjudicial para su salud.¹⁶

La falta de representación legal libre y efectiva durante los procedimientos judiciales constituye otro problema que reduce considerablemente las posibilidades del interesado de recurrir una solicitud de tutela.¹⁷ Por último, los mecanismos de control y los procedimientos de revisión no vigilan de manera apropiada las medidas adoptadas por el tutor ni sus omisiones. Con frecuencia, se espera que los tutores presenten a la autoridad municipal o de control informes anuales de actividad. Estos informes suelen centrarse en los asuntos financieros, y rara vez proporcionan información sobre otras decisiones tomadas por el tutor. También pueden quedar en manos de la autoridad, sin ser comunicados al interesado. En algunos países, el interesado incluso carece de poder para solicitar leer el informe. En algunos Estados, los familiares que ejercen de tutores están exentos de la obligación de presentar informes, por lo que sus actividades no se supervisan.¹⁸

2.2 Pérdida automática de derechos humanos

La pérdida del poder para administrar los bienes y los asuntos financieros propios es la típica consecuencia de la incapacitación y la tutela. Una de las principales funciones de los tutores es asumir la responsabilidad de los medios financieros del adulto. El grado en que la persona pierde su capacidad para disponer de sus medios materiales varía de un país a otro. Los sistemas de tutela parcial tal vez permitan que el interesado tome las decisiones cotidianas por sí solo, pero determinan que incumbe al tutor tomar las decisiones importantes, incluidas las referentes a grandes sumas de dinero.¹⁹ Las jurisdicciones que prevén una tutela plena suelen privar al interesado prácticamente de toda autoridad para realizar transacciones legalmente válidas.

También se ven afectados otros derechos, inclusive el derecho a trabajar, a contraer matrimonio y a la participación política. Un informe reciente preparado por la Agencia de los Derechos

¹⁶ Informes del MDAC sobre la tutela: la República Checa, pág. 36; Georgia, pág. 26; Rusia, pág. 27, y Serbia, pág. 33.

¹⁷ Mary Keys, "Legal capacity reform in Europe: An urgent challenge", en *European Yearbook of Disability Law*, G. Quinn y L. Waddington (editores), volumen 1, página 80; véase *Airey contra Irlanda*, Demanda núm. 6289/73, 9 de octubre de 1979, párrafo 24.

¹⁸ Informes del MDAC sobre Bulgaria, págs. 59-60; la República Checa, págs. 65-66, y Hungría, pág. 57. Véase asimismo el estudio de *Inclusion Europe*, volumen 3, págs. 353 y 390.

¹⁹ Informes del MDAC sobre Bulgaria, pág. 48; la República Checa, págs. 53-54; Georgia, págs. 40-41; Hungría, pág. 44; Rusia, págs. 42-43, y Serbia, págs. 53-54

Fundamentales de la Unión Europea (FRA, por sus siglas en inglés) muestra que la mayoría de los Estados miembros de la Unión Europea vinculan el derecho a la participación política con la capacidad jurídica del interesado. Como consecuencia, estos países tienen una disposición automática o cuasi automática en sus sistemas jurídicos que privan del derecho de voto a las personas con discapacidad psicosocial e intelectual cuya capacidad jurídica ha sido restringida, y ello con independencia de que estas personas comprendan la idea de votar, o no.²⁰

La capacidad jurídica es fundamental para beneficiarse del principio de que las intervenciones médicas deben basarse en el consentimiento libre y con conocimiento de causa.²¹ En algunos países europeos, se habilita automáticamente a los tutores para que tomen decisiones en nombre del interesado, inclusive en el ámbito de la atención de salud. El consentimiento del tutor puede conducir a la hospitalización o a intervenciones médicas consideradas voluntarias, a pesar de la ausencia de consentimiento del interesado. Las intervenciones incluso podrían ir en contra de la voluntad expresada por el interesado y seguir considerándose voluntarias en el sentido legal. En otros países, los tutores u otros representantes legales no pueden tomar decisiones en materia de atención de salud. Sin embargo, las intervenciones no consensuadas en el ámbito psiquiátrico siguen siendo posibles si un médico las considera necesarias y un tribunal lo confirma.

Por último, las personas que han sido privadas de su capacidad jurídica pierden su derecho a comparecer ante un tribunal y, por consiguiente, carecen de soluciones eficaces para impugnar su incapacitación, las actividades de sus representantes legales o cualquier otro asunto jurídico que, en caso contrario, podrían haber presentado ante un tribunal.

2.3 Ausencia de alternativas de apoyo

Las personas con disparidad intelectual y psicosocial deberían tener la posibilidad de recibir apoyo, también por un interlocutor, con el fin de comunicarse con las autoridades, solicitar un subsidio de vivienda o tomar decisiones en materia de atención de salud o de alojamiento. La triste realidad es que la mayoría de los europeos con discapacidad intelectual y psicosocial que querrían recibir dicho apoyo deben renunciar, en su lugar, a su capacidad jurídica, es decir, a su capacidad para ejercer el control sobre su vida, y aceptar que otra persona tome decisiones en su nombre. Representantes legales concienzudos le pedirán opinión y harán todo lo posible para

²⁰ Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, *The right to political participation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities*, octubre de 2010, pág. 10.

²¹ Véase, por ejemplo, el caso *Pretty contra el Reino Unido*, Demanda núm. 2346/02, 29 de abril de 2002, párrafo 63, que establece que: "En el ámbito del tratamiento médico, la renuncia a aceptar un tratamiento particular podría conducir, inevitablemente, a un resultado fatídico; sin embargo, la imposición de un tratamiento médico, sin el consentimiento del paciente adulto mentalmente competente, interferiría en la integridad física de la persona de tal modo que se vulnerarían los derechos protegidos en virtud del artículo 8,1) de la Convención". Véase asimismo el caso *Herczegfalvy contra Austria*, Demanda núm. 10533/83, 24 de septiembre de 1992, párrafos 82-83 y 86, en el cual el Tribunal concluyó que el tratamiento médico sin consentimiento no contraviene lo dispuesto en el artículo 8 si el Estado puede demostrar convincentemente que éste era necesario y que el interesado carecía de la capacidad para dar su consentimiento informado.

respetar la voluntad de su cliente, pero, en definitiva, el interesado habrá perdido su derecho a tener la última palabra en las decisiones que le conciernen.

3. Igualdad de derechos para las personas con discapacidad: un cambio de paradigma

El llamado “cambio de paradigma” en la política relativa a la discapacidad se describe con frecuencia como un cambio de enfoque, consistente en dejar de considerar como objetos a las personas con discapacidad para pasar a considerarlas como sujetos. Esto significa abandonar el planteamiento de la caridad y adoptar un enfoque basado en los derechos, y pasar del paternalismo a la atribución de competencias. También deberíamos considerarlo como la transición de la privación de la capacidad jurídica a la atribución del derecho a recibir apoyo para ejercer dicha capacidad jurídica.

3.1 Comprender la discapacidad en el contexto de los derechos humanos

Este cambio de paradigma se extiende a la noción de discapacidad en el contexto de los derechos humanos. La Convención establece que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y el entorno. La discapacidad se presenta únicamente cuando el entorno no satisface las necesidades de las personas con discapacidad.²² Por ejemplo, si se proporciona información, en un formato fácil de leer, a un ciudadano con síndrome de Down que considera la posibilidad de solicitar un determinado servicio, y se le presta apoyo adecuado y oportuno para que sopesa las opciones disponibles, tal vez pueda comprender de qué se trata el servicio y decidir utilizarlo, o no. En este tipo de situaciones no se plantea una discapacidad. Sin embargo, si la información sólo se proporciona utilizando un lenguaje corriente (e inaccesible para el interesado) y nadie se ofrece a explicársela de un modo que le resulte fácil de comprender, la discapacidad se convierte en un hecho. Esta forma de entender la discapacidad difiere radicalmente de la visión de la misma como una consecuencia de la deficiencia de la persona. Significa que aquello que inhabilita a las personas es la incapacidad de la sociedad para crear un entorno incluyente, y no las condiciones mentales o intelectuales que se atribuyen a la persona.

Al ubicar el “problema” de la discapacidad en el entorno (inaccesible), también es preciso hallar la solución en dicho entorno. El cambio de paradigma exige cambios jurídicos, medioambientales y de actitud. Es preciso superar las barreras existentes que impiden a las personas con discapacidad ser los artífices de sus propias vidas en pie de igualdad con los demás, y deberían establecerse nuevos sistemas que permitan a personas tomar decisiones, vivir en la comunidad y participar en la sociedad. El Plan de Acción Europeo para personas con discapacidad establece lo siguiente:

²² Artículo 1 y párrafo e) del preámbulo de la Convención.

“[Ya no vemos a la persona con discapacidad como enfermo al que debe asistirse y que no aporta nada a la sociedad, sino como persona que necesita que se supriman los obstáculos actuales para ocupar el lugar debido como ciudadano plenamente participativo. Estos obstáculos se refieren a los comportamientos, a la sociedad, a las legislaciones y al entorno físico. Debemos, por tanto, seguir trabajando en favor de un cambio de paradigma: del antiguo modelo médico de discapacidad al modelo fundado en derechos sociales y humanos.

Hemos cambiado de visión, para colocar a la persona en el centro de un enfoque integrado coherente, respetuoso con los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad de todas las personas con discapacidad. Así, muchos países europeos promueven desde ahora políticas activas encaminadas a dar a cada persona con discapacidad el control de su vida. Al mismo tiempo, el papel de las organizaciones no gubernamentales en general y el de aquéllas que representan a las personas con discapacidad en particular ha cambiado en la sociedad. [...].”²³

Ser miembros de una sociedad y participantes en la misma son aspectos cruciales de la dignidad humana y de la capacidad jurídica. Este sentimiento de pertenencia y esta interacción con nuestros familiares, amigos y compatriotas nos permite tomar decisiones y habilitarnos para poder controlar nuestra vida. Por lo tanto, es manifiesto el vínculo entre la vida comunitaria y el reconocimiento de la capacidad jurídica. No sólo se necesita la capacidad jurídica para saber dónde y con quién vivir. De hecho, las personas sólo pueden desarrollar sus capacidades y tomar decisiones cuando están integradas en un contexto social. Ninguno de nosotros nace con tales capacidades; la toma de decisiones es algo que aprendemos de nuestros padres, amigos, docentes y otras personas.

3.2 Igualdad en el contexto de discapacidad

La Convención se elaboró sobre la base del reconocimiento de que el marco de derechos humanos existentes había fracasado en su empeño de proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad en pie de igualdad con los demás. Por lo tanto, el principio de igualdad constituye la base de toda la Convención. No se trata de crear derechos “independientes” o “especiales” para las personas con discapacidad, sino de incluir a estas personas en la dialéctica de los derechos humanos y en adaptar los derechos existentes para satisfacer sus necesidades. Si bien la Convención hace referencia fundamentalmente a la

²³ Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015, párrafo 2.2.

situación de las personas con discapacidad, también trata la temática general de los derechos humanos. Presenta un concepto plenamente desarrollado de igualdad en términos de derechos humanos. Va más allá de la igualdad formal, y crea una concepción de igualdad que está estrechamente vinculada con la percepción de la discapacidad como una desventaja que se presenta cuando las personas con deficiencias se encuentran en un entorno inaccesible, y no como una característica imputable simplemente a la persona.

Esta concepción de igualdad ha forjado la definición de discriminación, que se presenta del siguiente modo en la Convención:

“ (...) cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables” (artículo 2 de la Convención).

Al incluir todos los actos que tengan el *propósito* o *efectos* de obstaculizar o dejar sin efecto los derechos humanos, la definición prohíbe la discriminación tanto directa como indirecta. Asimismo, y esto es de vital importancia para la prevención efectiva de la discriminación basada en la discapacidad, los Estados tienen la obligación de asegurar la realización de ajustes razonables (artículo 5.3) de la Convención). Por ajustes razonables se entienden las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (artículo 2 de la Convención).

Esto significa que, con el fin de no discriminar, los empleadores, las escuelas, las autoridades locales, las empresas de transporte y todos aquéllos que ofrecen servicios al público en general, deben tomar medidas para asegurar que sus servicios también sean accesibles para las personas con discapacidad. El propietario de un restaurante puede instalar una rampa para los clientes en silla de ruedas, o proponer leer el menú a aquéllos que tienen una visión deficiente. El empleador puede ofrecer un horario de trabajo flexible o un entorno de trabajo tranquilo a aquéllos que tienen dificultades psicosociales y que necesitan estas condiciones para trabajar de una manera eficiente.

Tal vez ya estemos acostumbrados a pensar en ajustes razonables en términos de rampas y de adaptaciones en el lugar de trabajo, pero el concepto también se aplica al proceso de toma de decisiones en el que las personas interactúan entre sí. Haciendo eco del ejemplo descrito más arriba, las personas con discapacidad intelectual o psicosocial tal vez no puedan comprender, en un principio, las consecuencias de determinadas transacciones e intervenciones, como tomar un préstamo, rescindir una póliza de seguro, o dar su consentimiento para una operación médica o

negarse a ella. En tales casos, el banco, la compañía de seguros y el médico tienen la obligación de adoptar medidas positivas (que no supongan una carga desproporcionada o indebida) para satisfacer las necesidades de la persona, con el fin de cerciorarse de que se encuentra en una posición equivalente a la de los demás.

Los ajustes de este tipo podrían conllevar la revisión y simplificación de los procedimientos relacionados con acuerdos contractuales. Podría proporcionarse información de fácil lectura u otros formatos alternativos. El médico podría dedicar más tiempo a explicar el procedimiento médico propuesto, sus riesgos y sus posibles beneficios, y conceder al paciente más tiempo para reflexionar sobre ello. Incluso podría ser tan sencillo como aceptar que algunos clientes reciban asistencia de amigos y familiares al comunicar sus decisiones. Tanto las autoridades públicas como las empresas privadas están sujetas a la obligación de realizar ajustes razonables (artículo 4,d) y e) de la Convención).

La prohibición de discriminación contenida en el Convenio también va más allá de tratar simplemente a los iguales de una manera idéntica. En el caso *Thlimmenos contra Grecia*, el Tribunal determinó que el Convenio no sólo se viola cuando los Estados tratan a las personas de una manera diferente en situaciones análogas sin proporcionar una justificación objetiva y razonable, sino también “cuando los Estados sin una justificación objetiva y razonable no tratan de un modo diferente a las personas cuyas situaciones son considerablemente diferentes”.²⁴ El Tribunal ha reconocido asimismo que los Estados tienen la obligación de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad en las instituciones estatales, como los centros penitenciarios.²⁵

En el caso *Glor contra Suiza*²⁶, estos argumentos se aplicaron a una queja de discriminación basada en la discapacidad. El caso hacía referencia a un hombre que había estado dispuesto a realizar el servicio militar pero al que se consideró no apto para ello, desde el punto de vista médico, a causa de su diabetes. El servicio civil alternativo estaba disponible únicamente para

²⁴ *Thlimmenos contra Grecia*, Demanda núm. 34369/97, 6 de abril de 2000. El caso hacía referencia a un hombre al que se había denegado un nombramiento como censor jurado de cuentas sobre la base de una condena penal anterior, que le fue impuesta por no acatar, a causa de sus creencias religiosas, una orden de llevar un uniforme militar. La legislación nacional impedía a todas las personas condenadas por un delito de la que presentaran su candidatura a un cargo en la administración pública. La negación del candidato a llevar un uniforme militar se derivaba de sus convicciones religiosas y no podía implicar que no fuera apto para asumir las funciones de censor jurado de cuentas. Por lo tanto, el Estado no tenía una justificación objetiva y razonable para excluirle de este cargo.

²⁵ *Price contra el Reino Unido*, Demanda núm. 33394/96, 10 de julio de 2001. El caso hacía referencia a una mujer en silla de ruedas que había sido recluida en un centro penitenciario que no satisfacía sus necesidades. Se quejaba de tener frío cada media hora, lo cual constituía un problema grave para la demandante, que tenía problemas de riñón y que, a causa de su discapacidad, no podía moverse para entrar en calor. Asimismo, no podía utilizar la cama y tenía que dormir en su silla de ruedas. Se le proporcionó una manta isotérmica, y analgésicos, pero no se tomó ninguna otra medida. El Tribunal determinó que, al no haberse tomado medidas apropiadas, la demandante había sido víctima de un trato degradante de conformidad con el artículo 3 (prohibición de la tortura). Aunque no se trataba explícitamente de un caso de discriminación, la Jueza Greve consideró, en su voto particular y haciendo referencia a *Thlimmenos*, que el trato recibido constituía una discriminación.

²⁶ *Glor contra Suiza*, Demanda núm. 13444/04, 30 de abril de 2009.

objeto de conciencia. Al no haber realizado este servicio alternativo, Glor tuvo que pagar un impuesto sobre sus ingresos anuales para quedar exento del servicio militar. Las personas con una discapacidad más compleja, que no pudieron concluir su deber militar, quedaron exentas de dicho impuesto, pero no Glor. La diabetes no se consideró suficientemente grave como para eximirle del impuesto.

El Tribunal reiteró que la lista de motivos de discriminación contenida en el artículo 14 no era exhaustiva y que, sin duda, también prohibía la discriminación por motivos de discapacidad. El Tribunal siguió afirmando que no todas las diferencias de trato constituirían discriminación. Sólo se prohibía la discriminación en los casos en que la persona estuviera desfavorecida en comparación con otras personas que se encontraran en una situación análoga y cuando la diferencia de trato careciera de una justificación objetiva y razonable. Glor fue tratado de un modo diferente que las personas con una discapacidad más compleja y que los objeto de conciencia, los cuales podían quedar exentos del impuesto sin necesidad de realizar el servicio militar. De conformidad con el Tribunal, esta diferencia de trato no era objetiva ni razonable, y Suiza no había proporcionado alternativas para las personas con discapacidad (menos severa). Esta obligación de proporcionar alternativas, con el fin de ajustar el sistema para que las personas con discapacidad tuvieran las mismas opciones, es muy similar a la noción de ajustes razonables de la Convención.

4. Las normas de derechos humanos sobre la capacidad jurídica

El cambio de paradigma y el principio de igualdad tal como se describen más arriba exigen un nuevo enfoque de la capacidad jurídica. El cambio de paradigma nos insta a cambiar el entorno, y no a las personas. La reivindicación de igualdad nos ayuda a concebir alternativas para satisfacer a todas las personas con discapacidad y para permitirles decidir sobre sus vidas. Las normas de derechos humanos que se presentan a continuación nos proporcionan más orientación sobre cómo debería ponerse esto en práctica.

4.1 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: igualdad ante la ley

El artículo 12 de la Convención se titula “Igual reconocimiento como persona ante la ley”, y se considera el núcleo de la Convención. Está estrechamente relacionado con la inclusión social, la autonomía y la igualdad, todos ellos valores clave del instrumento, y reza como sigue:

- 1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.*
- 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida.*
- 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.*
- 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.*
- 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.*

Es evidente que la plena o igual capacidad jurídica para todos es la base en que se asienta la Convención (artículo 12.1 y 2). Los Estados Partes no pueden seguir negando la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y deficiencias. Está igualmente claro que la prestación de apoyo es la principal respuesta a las situaciones en que se considera que alguien tiene

dificultades para tomar decisiones y para comunicarlas a los demás (artículo 12.3). Así pues, el enfoque de la dignidad humana y la capacidad jurídica que adopta la Convención es inherentemente diferente de las prácticas de tutela establecidas en muchos Estados miembros del Consejo de Europa, en los cuales las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, en lugar de ser habilitadas para tomar sus decisiones, son privadas de su capacidad jurídica y colocadas bajo tutela con el fin de que se tomen decisiones en su nombre.²⁷

El deber de proporcionar acceso al apoyo (artículo 12.3) y el deber de realizar ajustes razonables que se ha descrito más arriba (artículo 5.3) se complementan. Se asientan en la misma idea, es decir, que los sistemas y procedimientos actuales para ejercer la capacidad jurídica no están concebidos para ser accesibles a las personas con discapacidad, por lo que deben ajustarse con el fin de cumplir el principio de igualdad. Sin embargo, si bien el artículo 5.3 no se pronuncia con respecto a los tipos de ajustes que deben realizarse, el artículo 12.3 contiene un deber explícito de asegurar el *acceso al apoyo*. La expresión “acceso al apoyo” conlleva asimismo que el apoyo debe proporcionarse de manera voluntaria, y que el Estado no tiene que ser necesariamente el proveedor de dicho apoyo. La obligación del Estado es velar por que exista tal apoyo, independientemente de que sea prestado por las entidades públicas, la sociedad civil, los familiares y los amigos o una combinación de partes públicas y privadas.

El apoyo que exige el artículo 12 puede adoptar diversas formas, incluido apoyo para permitir que una persona se comunique de formas alternativas con el fin de transmitir su mensaje a terceros; apoyo para ayudar a una persona en sus contactos con las autoridades, y apoyo para la planificación de vida con el fin de ayudar a una persona a considerar sus opciones para vivir y otras medidas. Un aspecto común a todas estas medidas es que la decisión está en manos de la persona. A su vez, terceras partes, es decir, funcionarios públicos, médicos, trabajadores sociales y empleados de bancos, entre otros, deben tomar medidas para que la persona pueda concluir acuerdos o tomar otras decisiones con consecuencias legales (ajustes razonables).²⁸

El artículo 12.4 hace referencia a las salvaguardias. A primera vista, puede parecer un vestigio del antiguo paradigma, donde la sustitución para la toma de decisiones era la norma principal. Sin embargo, las salvaguardias también serán necesarias en el nuevo paradigma. La sustitución de la tutela por sistemas de apoyo restituirá el poder a la persona, pero no eliminará los riesgos de manipulación y abuso.

²⁷ Véase, por ejemplo, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, “Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities - Guidance for human rights monitors”, serie de formación profesional núm. 17, pág. 26, que prevé: “El derecho de igualdad de reconocimiento ante la ley exige, *inter alia*, eliminar la discapacidad como motivo para privar a una persona de su capacidad jurídica – por ejemplo, eliminando la práctica de designar a tutores que tomen decisiones en nombre de las personas con discapacidad y, en su lugar, prestando apoyo a las personas con discapacidad para que puedan tomar sus propias decisiones.”

²⁸ Bach y Kerzner, págs. 101-102.

Puede que aún existan personas cuyas decisiones no podemos entender en la actualidad, a pesar de los esfuerzos desplegados para apoyar a la persona de que se trate, unidos a los esfuerzos de ajuste realizados por terceros. En tales casos, tal vez debamos recurrir a la lógica del “interés superior” y poner todo nuestro empeño en averiguar aquello que la persona en cuestión nos habría transmitido si hubiéramos podido entenderla. Sin embargo, esto no significa que los Estados puedan seguir privando a este grupo de su capacidad jurídica. En su lugar, necesitamos concebir diferentes tipos de apoyo, entablando un diálogo con los usuarios, para que, con el tiempo, logremos comprender mejor las decisiones y preferencias de nuestros compatriotas.²⁹ Nunca se insistirá lo suficiente en este contexto en la importancia que reviste concebir alternativas para la vida comunitaria que vuelvan a conectar las redes sociales de las personas. Nuestras personalidades y preferencias se forjan en relación con los demás. Todos nosotros necesitamos el capital social para poder tomar decisiones sobre nuestras vidas.

4.2 El Convenio Europeo de Derechos Humanos

4.2.1 La (i)legalidad de la privación de la capacidad jurídica

Si bien el Convenio no hace referencia directamente a la capacidad jurídica, privar a las personas de su capacidad jurídica interfiere seriamente en el derecho de las personas al respeto de la vida privada (artículo 8).³⁰ Apoyándose en su jurisprudencia relativa a la privación de la libertad, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha establecido que la existencia de un trastorno mental, incluso grave, no puede ser el único motivo para justificar la incapacitación. Sólo los trastornos mentales de cierto “tipo o grado” pueden justificar la incapacitación.

En un informe médico, se estableció que el demandante del caso *Shtukaturov contra Rusia* padecía esquizofrenia, y que era violento, “antisocial” e incapaz de comprender sus acciones. Sin embargo, dado que en el informe no se especificaban las acciones que la persona en cuestión no podía comprender, se determinó que la incapacitación contravenía lo dispuesto en el artículo 8. Con referencia a los principios formulados en la Recomendación N°. R(99) 4 del Comité de Ministros³¹, el Tribunal criticó al Estado por no proporcionar respuestas adaptadas a las personas que necesitaban asistencia y concluyó que, como consecuencia, los derechos del demandante en virtud del artículo 8 se habían limitado más de lo estrictamente necesario.³² Este principio de proporcionalidad y de necesidad se confirmó en el caso *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, en el que el Tribunal concluyó que las restricciones de la capacidad jurídica, que están

²⁹ Gerhard Quinn, “Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD”, Conferencia de HPOD, Harvard Law School, 20 de febrero de 2010.

³⁰ *Shtukaturov contra Rusia*, Demanda núm. 44009/05, párrafo 90, y *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, Demanda núm. 36500/05, párrafo 144.

³¹ Recomendación N°. R (99) 4 del Comité de Ministros sobre los principios relativos a la protección jurídica de los adultos incapaces, 23 de febrero de 1999. El título es desafortunado y pone de relieve la visión obsoleta acerca de las personas con discapacidad, pero los principios siguen siendo pertinentes.

³² *Shtukaturov contra Rusia*, párrafos 90, y 93-95.

de conformidad con la legislación nacional y tienen un objetivo legítimo, deben ser proporcionadas para cumplir el Convenio. La incapacitación total no cumple este criterio.³³

En el caso reciente *Stanev contra Bulgaria*, el Tribunal tuvo la oportunidad de elaborar más su posición sobre unos acuerdos más limitados de incapacitación y representación legal. El caso hacía referencia a un hombre que había sido colocado bajo tutela parcial: podía realizar actos ordinarios en su vida cotidiana y tenía acceso a algunos de sus recursos. Sin embargo, se impedía al demandante realizar una serie de transacciones legales y no podía comparecer ante los tribunales para impugnar su incapacitación, y su detención consiguiente en un hogar de atención social. El demandante arguyó que la tutela bajo la cual había sido colocado no estaba orientada hacia sus necesidades individuales, sino que entrañaba una serie de restricciones impuestas automáticamente a todos aquéllos que se encontraban bajo este régimen. Esto, junto con la obligación de vivir en un hogar de atención social, le había privado efectivamente de su participación en la vida comunitaria y del establecimiento de relaciones personales.³⁴

En su sentencia de Gran Sala sobre el caso *Stanev contra Bulgaria*, el Tribunal subrayó la creciente importancia que concedía el derecho internacional, incluida la Convención, a otorgar a las personas con discapacidad toda la autonomía legal posible. Además de concluir que las condiciones en los hogares de atención social habían sido consideradas como trato degradante y como una violación del artículo 3, el Tribunal determinó que la privación de libertad del demandante había sido ilícita, y que su incapacitación para comparecer ante un tribunal con el fin para impugnar la legalidad de su detención y pedir la restitución de su capacidad jurídica había contravenido lo dispuesto en los artículos 5 y 6 de la Convención. Sin embargo, el Tribunal consideró que no se había planteado ninguna cuestión aparte en virtud del artículo 8.³⁵

Dado que el Tribunal sigue reconociendo el trastorno mental como una posible justificación para limitar la capacidad jurídica, el sistema europeo de derechos humano aún no ha incorporado plenamente el cambio de paradigma contemplado en la Convención con miras a otorgar a las personas con discapacidad un derecho primordial para apoyarles en su toma de decisiones. No obstante, la Resolución 1642 (2009) de la Asamblea Parlamentaria a la que se ha hecho referencia en la introducción va en la dirección de este cambio de paradigma. Invita a los Estados miembros a garantizar que las personas con discapacidad mantengan y ejerzan su capacidad jurídica, en igualdad de condiciones con los demás miembros de la sociedad, “asegurando que su derecho a tomar decisiones no sea limitado ni sustituido por otros, que las medidas que les conciernen se adapten de manera individual a sus necesidades, y que reciban apoyo en la toma de decisiones por una persona designada a tales” (párrafo 7.1). Continúa señalando que en los casos en que se necesite apoyo, éste se debería conceder a las personas con discapacidad sin que se suplanten sus deseos o intenciones (párrafo 7.2).

³³ *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, 13 de octubre de 2009, párrafo 144.

³⁴ *Stanev contra Bulgaria*, Demanda núm. 36760/06, 17 de enero de 2012.

³⁵ *Stanev contra Bulgaria*, párrafos 244 y 250-252.

4.2.2 Procedimientos equitativos

Los procedimientos judiciales referentes a la capacidad jurídica están relacionados con los derechos civiles de una persona, por lo que deben cumplir con las garantías de un juicio imparcial contempladas en el artículo 6.1 del Convenio. Los Estados Partes tienen un cierto margen de apreciación para determinar los procedimientos que garantizan un juicio imparcial, pero deben cumplirse las mínimas garantías establecidas en el artículo 6.³⁶ Esto significa que la persona de que se trate tiene derecho a participar en los procedimientos referentes a su capacidad jurídica. Habida cuenta del doble papel de dicha persona – como parte interesada y, al mismo tiempo, como el principal objeto del examen del tribunal –, su participación es necesaria, “no sólo para que pueda presentar su propio caso, sino también para que el juez pueda forjarse una opinión personal sobre la capacidad mental del demandante”.³⁷

Los Estados Partes también deberían garantizar que el interesado goce de igualdad de condiciones con la parte que presenta la demanda. Si bien el Convenio no garantiza asistencia jurídica gratuita en todos los casos relativos a los derechos civiles, el artículo 6 obliga a los Estados Partes a prestar dicha asistencia si se demuestra que es indispensable para el acceso efectivo a los tribunales. La existencia, o inexistencia, de dicha obligación está determinada por la complejidad del caso y por los procedimientos que intervienen, así como por la importancia de los intereses en juego y por la situación financiera del interesado.³⁸ En la actualidad, la mayoría de los procedimientos referentes a la capacidad jurídica entrañan tanto pruebas periciales (por lo general, informes médicos) como una audiencia en tribunales que complica bastante los procedimientos. Evidentemente, hay muchas cosas en juego para el interesado. Por este motivo, el Tribunal les ha considerado equiparables a la privación de libertad.³⁹

Los procedimientos equitativos no sustituirán ni legitimarán los sistemas injustos de tutela que necesitan reemplazarse. Sin embargo, si bien dichos sistemas siguen establecidos, deben observarse las garantías de un juicio imparcial. Los nuevos sistemas de apoyo, cuando conlleven procedimientos judiciales, también deberán cumplir las normas de los procedimientos equitativos.

4.2.3 Apelación y revisión

³⁶ *Matter contra Eslovaquia*, Demanda núm. 31534/96, 5 de julio de 1999, párrafo 51.

³⁷ *Shtukurov contra Rusia*, párrafo 72, y *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, párrafo 127. Véase asimismo el caso *X. contra Croacia*, en el que se excluyó automáticamente a un progenitor de la participación en los procedimientos relativos a la adopción de su hijo, lo cual se considera una violación del artículo 8.

³⁸ *Airey contra Irlanda*, párrafo 26; *Steel y Morris contra el Reino Unido*, Demanda núm. 68416/01, 15 de febrero de 2005, párrafo 62-65, y *Megyeri contra Alemania*, Demanda núm. 13770/88, 12 de mayo de 1992, párrafo 23.

³⁹ *Shtukurov contra Rusia*, párrafo 71. En esta declaración se reconoce la necesidad de garantías de un juicio imparcial, tal como se establece en el artículo 6, en los procedimientos referentes a la capacidad jurídica.

El Tribunal ha identificado violaciones en los sistemas en que las personas bajo tutela no pueden impugnar la incapacitación por sí mismas por el mero hecho de estar bajo tutela. En el caso *Shtukurov contra Rusia*, la tutela sólo podía ser impugnada por el tutor, que se opuso a su interrupción. Esto, unido a otros defectos procesales, condujo al Tribunal a concluir que la participación del demandante en el proceso de toma de decisiones se había “reducido a cero”, por lo que contravenía lo dispuesto en los artículos 6 y 8.⁴⁰ En el caso *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, no se podía presentar efectivamente una demanda ante los tribunales incluso con la asistencia del tutor. Esto, unido a la ausencia de revisión periódica de la necesidad continua de tutela, condujo al Tribunal a concluir que el derecho del solicitante a acceder a la justicia se había vulnerado, al contravenirse lo dispuesto en el artículo 6.⁴¹ Por lo referente a las personas colocadas bajo tutela parcial, es evidente la necesidad de garantizar el acceso directo a procedimientos de revisión.⁴²

Los Estados mantienen un cierto “margen de apreciación” en relación con la facilitación del acceso a los procedimientos de apelación y revisión en el contexto nacional. De conformidad con el Tribunal, algunas restricciones impuestas a los derechos procesales de una persona pueden estar justificadas para garantizar la propia protección de la persona, el interés de terceros y la administración apropiada de la justicia. Sin embargo, deberían utilizarse medios menos restrictivos. Los problemas relativos a la excesiva frecuencia de las demandas no deberían resolverse negando totalmente el acceso. En su lugar, podría limitarse el número de quejas en determinados plazos.⁴³ No obstante, el Tribunal ha considerado excesivamente restrictiva la aplicación de un período de tres años durante el cual no pueden presentarse demandas para la restitución de la capacidad jurídica.⁴⁴ En suma, esto significa que las personas que se encuentran bajo regímenes de tutela deben mantener la capacidad jurídica para solicitar la restitución de su plena capacidad jurídica en un plazo razonable.

4.2.4 Goce de otros derechos

En diversas ocasiones, el Tribunal ha reconocido la importancia que reviste la capacidad jurídica para ejercer los derechos humanos. Ha identificado violaciones de los derechos de personas cuya capacidad jurídica se había suprimido con respecto a una serie de derechos, inclusive el derecho a la libertad, el derecho a la propiedad, el derecho de voto y el derecho de los padres a participar en los procedimientos de adopción referentes a sus hijos. El Tribunal ha rechazado la práctica de hospitalización “voluntaria” contra la voluntad del interesado pero con el consentimiento de su tutor. El encarcelamiento contra la voluntad del interesado se equipara a la

⁴⁰ *Shtukurov contra Rusia*, párrafos 90-91.

⁴¹ *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, párrafos 134-135.

⁴² *Stanev contra Bulgaria*, párrafo 241.

⁴³ *Stanev contra Bulgaria*, párrafo 242.

⁴⁴ *Berková contra Eslovaquia*, Demanda núm. 67149/01, 24 de junio de 2009, párrafo 175. En este caso, el período de tres años estuvo motivado por el argumento de que no cabía esperar que mejorara la salud del interesado. Considerando la grave injerencia en la vida privada del interesado que supuso dicha restricción, se consideró que esta última contravenía lo dispuesto en el artículo 8.

privación de libertad y debe cumplir con las salvaguardias establecidas en el artículo 5.⁴⁵ Lo mismo es aplicable a la colocación en hogares de atención social sin el consentimiento de los interesados cuando sus posibilidades *de facto* para partir de la institución son considerablemente limitadas.⁴⁶

En el caso *X contra Croacia*, el Tribunal descartó la exclusión automática de las personas incapacitadas de los procedimientos de adopción referentes a sus hijos. Los padres que han sido privados de capacidad jurídica también deberían tener la oportunidad de ser escuchados en dichos procedimientos y de poder expresar sus opiniones sobre la posible adopción.⁴⁷ El caso *Zehentner contra Austria* hacía referencia a una mujer cuyo apartamento fue vendido en su ausencia a solicitud de sus acreedores. La mujer sufrió una crisis nerviosa y acabó en un hospital psiquiátrico y, posteriormente, fue colocada bajo tutela. Trató en vano de anular la venta de su hogar. El Tribunal concluyó que el mecanismo de procedimiento no ofrecía protección adecuada a una persona que carecía de capacidad jurídica. Debido a su falta de capacidad jurídica, no había podido impugnar la orden de pago relacionada con la venta de su apartamento, ni utilizar otros recursos disponibles para los deudores. Por consiguiente, se había violado el artículo 1 del Protocolo núm. 1.⁴⁸

El Tribunal también se opuso a la inhabilitación automática de las personas colocadas bajo tutela. Al aplicar un enfoque funcional de la capacidad jurídica, el Tribunal ha aceptado que el derecho a la participación política podría limitarse para las personas que no comprenden las consecuencias de sus decisiones. Sin embargo, se consideró que la privación rutinaria de los derechos de voto de las personas que se encuentran bajo tutela, con independencia de sus facultades reales, contraviene lo dispuesto en el artículo 3 del Protocolo núm. 1.⁴⁹

Esto ilustra el papel central que desempeña la capacidad jurídica en la protección de los derechos humanos. Sin ella, la mayoría de los demás derechos se limitarían brutalmente. Por este motivo, el artículo 12 se considera una disposición esencial de la Convención, y es una de las razones por las cuales el Tribunal considera que la incapacitación total constituye una violación del artículo 8 del Convenio.⁵⁰

4.2.5 Prestación de apoyo

La necesidad de adoptar medidas personalizadas para aquéllos que necesitan asistencia se ha puesto de relieve en la jurisprudencia del Tribunal en relación la Recomendación N° R (99) 4 del

⁴⁵ *Shtukurov contra Rusia*.

⁴⁶ *Stanev contra Bulgaria*, párrafos 121-132.

⁴⁷ *X contra Croacia*, Demanda núm. 11223/04, 17 de julio de 2008, párrafo 53.

⁴⁸ *Zehentner contra Austria*, Demanda núm. 20082/02, 16 de julio de 2009.

⁴⁹ *Alajos Kiss contra Hungría*, Demanda núm. 38832/06, 20 de mayo de 2010.

⁵⁰ *Shtukurov contra Rusia*, párrafo 90.

Comité de Ministros.⁵¹ Esta Recomendación se asienta en el enfoque funcional de la capacidad jurídica, al vincular el reconocimiento de la capacidad jurídica con las competencias cognitivas para comprender la naturaleza y las consecuencias de ciertas decisiones. Como tal, no es plenamente compatible con el artículo 12 de la Convención. No obstante, el Tribunal ha considerado que la Recomendación expresa “una norma común europea” en este ámbito.⁵² Al leerse a la luz de la Convención, algunos de los principios rectores de la Recomendación podrían ser informativos para el proceso de desarrollar el apoyo que debería sustituir los mecanismos de tutela establecidos.

En el proceso de desarrollar el apoyo adecuado para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica, es importante identificar los retos a que se enfrenta este grupo. Se debería prestar asistencia a las personas que tienen dificultades para comprender la información y tomar una decisión, sin correr el riesgo de que el apoyo prestado pueda acaparar todo el proceso de toma de decisiones. Del mismo modo, aquéllos que sólo tienen problemas para comunicar su voluntad a terceros deberían tener acceso a este tipo de apoyo, sin tener que defender su decisión ante la persona de apoyo. Si se aplica de este modo, el enfoque funcional sigue teniendo un papel que desempeñar como modelo para concebir el apoyo apropiado, con el fin de que el interesado goce de igualdad de condiciones con los demás.

En la Recomendación se establece que la capacidad de toma de decisiones depende del momento y de la situación, ya que las capacidades de una persona pueden cambiar con el tiempo y están relacionadas con la decisión que debe tomarse. La (in)capacidad de una persona para tomar decisiones sobre cómo administrar sus bienes financieros no es necesariamente pertinente para la capacidad de la persona en cuestión para elegir dónde quiere vivir, o para decidir sobre su tratamiento médico, y viceversa. Por ejemplo, el segundo principio de la Recomendación exige un marco legislativo flexible con el fin de asegurar unas medidas apropiadas que tengan en cuenta los diferentes grados de capacidad y las diferentes situaciones que justifican el apoyo. Esto va más allá de conceder preferencia a la “alternativa menos restrictiva” y exige que los Estados conciben medidas realmente apropiadas para satisfacer las necesidades de aquéllos que desean recibir apoyo, incluido apoyo que *no* limita la capacidad jurídica de la persona de que se trate. Su corolario, el principio de la máxima conservación de la capacidad, significa que ninguna medida debería traducirse en la supresión automática o completa de la capacidad jurídica de la persona de que se trate. El principio 5 establece que sólo se debería prestar apoyo en caso de ser necesario o con el consentimiento del interesado. En el Memorando Explicativo se mencionan asimismo las funciones de apoyo desempeñadas por familiares y amigos. En él se reconoce que este grupo de personas de apoyo actúa con

⁵¹ *Shtukurov contra Rusia*, párrafo 95.

⁵² *Shtukurov contra Rusia*, párrafos 59 y 95, y *Salontaji-Drobnjak contra Serbia*, párrafo 107. El cumplimiento con la Recomendación de 1999 no bastará para hacer realidad el cambio de paradigma contemplado en el artículo 12 de la Convención. Sin embargo, al vulnerarse los principios reseñados a continuación, seguramente también se violarán las normas de derechos humanos establecidas en la Convención.

frecuencia en un vacío jurídico, y se alienta a los Estados a reconocer legalmente este tipo de apoyo y a proporcionar salvaguardias apropiadas.⁵³ Si se desarrolla de manera apropiada, este sería un embrión de aquello que en Canadá se denomina “redes de apoyo” (véase el capítulo 5).

Interpretado de esta manera, el enfoque funcional ya no se centra únicamente en las capacidades de la persona, sino en la capacidad del proceso de toma de decisiones cuando se presta apoyo apropiado y se realizan ajustes razonables. Esto no sólo es más habilitador y más útil para la persona de que se trate, sino que también aproximaría mucho más los principios establecidos en la Recomendación a la comprensión de la dignidad humana y de la capacidad jurídica establecidas en la Convención.

5. El camino a seguir

En el pasado, los conceptos jurídicos europeos sobre la dignidad humana solían asentarse en la idea de una “persona racional y razonable”, a saber, una persona que procesa de manera racional la información, elige entre alternativas probables tras analizar sus consecuencias, y llega a una conclusión racional, a saber, a una decisión con conocimiento de causa.⁵⁴ El problema que plantea esta idea no es sólo que puede excluir a personas con ciertas discapacidades, sino que se basa en premisas falsas. La toma de decisiones es un proceso complejo analizado tanto por investigadores como por académicos en todo el mundo. Las decisiones que tomamos no suelen ser puramente racionales. Considerar todas las alternativas en una situación determinada no suele ser posible ni deseable en vista de la cantidad de tiempo que ello requeriría. Nuestras emociones afectan a nuestras decisiones sobre las opciones que merece, o no merece, la pena sopesar. El proceso también se ve influido por nuestras experiencias y antecedentes sociales y culturales, incluidas nuestras redes personales. También asumimos riesgos y cometemos errores. Aprendemos de algunos errores, y repetimos otros.

El modelo de dignidad humana y capacidad jurídica integrado en el artículo 12 de la Convención es mucho más incluyente que la idea de la “persona racional”. Reconoce la realidad más allá de la toma de decisiones de todas las personas, y pone énfasis en la prestación de apoyo, en lugar de en la supresión de la capacidad jurídica de las personas para tomar decisiones. Tal como señala Michael Bach, la pregunta que se plantea ya no es si una persona tiene la capacidad mental para ejercer su capacidad jurídica, sino qué tipos de apoyo se necesitan para que la persona ejerza su capacidad jurídica. Esto constituye un cambio de orientación radical en la legislación sobre la capacidad jurídica.⁵⁵

⁵³ Memorando Explicativo, Recomendación N°. R (99) 4 del Comité de Ministros sobre los principios relativos a la protección jurídica de los adultos incapaces, 23 de febrero de 1999, párrafo 34.

⁵⁴ Gerard Quinn, “Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Is there a Third Way?“, ponencia realizada en una conferencia de investigación en Reykjavik (Islandia), 28 de mayo de 2011.

⁵⁵ Bach y Kerzner, pág. 58.

5.1 Reforma de los sistemas existentes

Es preciso adoptar diversas medidas para armonizar los sistemas europeos relativos a la capacidad jurídica con el Convenio y la Convención. En primer lugar, deben abolirse los mecanismos que prevén la incapacitación total y la tutela plena, y debe extenderse a las personas con discapacidad la premisa de la capacidad jurídica. Tener una discapacidad intelectual o psicosocial no puede ser un motivo para no beneficiarse de la premisa de capacidad. En segundo lugar, debemos revisar y reformar la legislación discriminatoria que priva a las personas con discapacidad de otros derechos humanos (como su derecho a un juicio imparcial, su derecho de voto y su derecho a la propiedad) por motivos vinculados con una discapacidad o deficiencia.

En tercer lugar, las autoridades gubernamentales y locales, los tribunales, y los proveedores de servicios de atención de salud y de otro tipo de servicios deberían adoptar medidas para que sus servicios sean más accesibles para las personas con discapacidad. Como mínimo, deben realizarse ajustes razonables para las personas con discapacidad que tratan de acceder a sus servicios. Esto incluye el suministro de información en un lenguaje fácil de comprender y la aceptación de una persona de apoyo que comunique la voluntad del interesado.

5.2 Desarrollo del apoyo adecuado

Al igual que sucede con toda política y reforma relativa a la discapacidad, es preciso adoptar un enfoque dual que propicie la mayor accesibilidad de los procedimientos generales para las transacciones jurídicas, al tiempo que permita adoptar unas medidas más personalizadas para aquéllos que desean recibir asistencia con el fin de ejercer su capacidad jurídica. A nivel nacional, las medidas de apoyo deberán adaptarse al sistema jurídico para ser efectivas. Por consiguiente, su concepción dependerá de las necesidades individuales, así como del tipo de desafíos al que se enfrentan las personas con discapacidad al tratar de ejercer su capacidad jurídica en un contexto nacional determinado. Dado que las personas necesitarán y querrán diferentes tipos de apoyo, los Estados Miembros deberían desplegar esfuerzos para concebir una serie de opciones de apoyo diferentes, en lugar de tratar de hallar un modelo válido para todos. Las personas con discapacidad mental o intelectual son responsables tan heterogéneos como el resto de nosotros en lo que respecta a la toma de decisiones. Algunos preferirán poderes de representación o directivas avanzadas; otros necesitarán apoyo para la comunicación, y otros querrán a alguien con quien discutir las complejas opciones y decisiones. Una buena forma de iniciar el procedimiento y de obtener información sobre el tipo de apoyo que las personas con discapacidad quieren recibir en el contexto nacional es entablar un diálogo con las organizaciones de la sociedad civil.

Este nuevo enfoque también planteará retos en lo que respecta a la capacidad jurídica. Uno de ellos será asegurar que nuestros sistemas presten realmente apoyo, y no sustituyan la toma de decisiones con un nuevo nombre. Deberían establecerse salvaguardias apropiadas con el fin de asegurar que las personas de apoyo actúen de manera diligente y de buena fe, respetando la autonomía y dignidad de sus clientes. Otro reto radica en que la reforma de los sistemas de capacidad jurídica es una labor pionera. Existen ejemplos de buenas prácticas, pero ningún país ha llegado hasta el final y ha aplicado plenamente el cambio de paradigma contemplado en el artículo 12 de la Convención. Los posibles beneficios, en primer lugar, para aquéllos que se encuentran atrapados actualmente en sistemas de tutela paternalistas, deberían pesar mucho más que toda reticencia a emprender una reforma.

A continuación se describen dos ejemplos de apoyo para la toma de decisiones en consonancia con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención, en los cuales el interesado mantiene su plena capacidad jurídica. Los mediadores personales se concibieron fundamentalmente para adaptarse a las personas con discapacidad intelectual, mientras que las redes de apoyo provinieron del movimiento a favor de las personas con discapacidad intelectual. Ambos sistemas son el resultado de una estrecha cooperación entre el Estado y dicho movimiento.

5.2.1 El ejemplo de los mediadores personales

El modelo de apoyo de los mediadores personales en Suecia se concibió sobre la base del reconocimiento de que los sistemas de capacidad jurídica existentes no atendían las necesidades de muchas personas con discapacidad psicosocial que se encontraban bajo diferentes autoridades y eran incapaces de acceder a sus derechos. Comenzó siendo un proyecto experimental, pero sus resultados fueron tan positivos (al ser apreciado por los clientes, reducirse el número de hospitalizaciones y disminuir los costos) que, en la actualidad, se ha convertido en una estructura permanente a escala nacional integrada por 300 mediadores que apoyan a 6.000 ó 7.000 personas con discapacidad psicosocial.⁵⁶

El mediador es un profesional que trabaja al 100% por encargo del interesado únicamente. No tiene compromisos ni responsabilidades de cara a los servicios médicos o sociales, ni a ninguna otra autoridad o persona. Actúa exclusivamente cuando el cliente se lo pide. Tal vez requiera mucho tiempo establecer una relación de confianza entre el mediador y el interesado, que permita a este último hablar del tipo de apoyo que necesita; aun así, el mediador debe esperar, aunque la vida del cliente pueda parecer caótica. Este tipo de apoyo ha permitido ayudar a aquéllos a quienes resultaba más difícil llegar y a aquellas personas a las que anteriormente se les había dejado, a menudo, sin ningún apoyo. Se cuentan las personas con esquizofrenia, las personas que experimentan delirios y psicosis, y aquéllas que carecen de un hogar o que viven

⁵⁶ La Junta Nacional Sueca de Salud y Bienestar, "Egen kraft – egen makt, En antologi om arbetet som personligt ombud" [Tu propia fuerza – tu propio poder. Una antología sobre la labor de los mediadores personales], pág. 15.

aisladas evitando el contacto con las autoridades. Para llegar a este grupo, el mediador debe tratar activamente de entablar contacto aviniéndose a las condiciones establecidas por el interesado. Una serie de características han contribuido al éxito del modelo del mediador personal, entre la cuales figuran las siguientes:

- Ningún procedimiento burocrático para conseguir a un mediador. Los requisitos para rellenar los formularios impedirían conseguir un mediador a muchas personas que lo necesitan. Basta con un simple “sí” a una pregunta de un mediador al cliente acerca de si este último necesita un mediador.
- El mediador no tiene un horario de trabajo de oficina, sino que su horario es flexible y también está dispuesto a tener contacto con sus clientes por la noche o los fines de semana.
- El mediador se aviene a apoyar al cliente en una serie de asuntos. Las prioridades de la persona no siempre son las mismas que las prioridades de las autoridades o de los familiares. Las primeras prioridades del cliente tal vez no hagan referencia a la vivienda o la ocupación, sino a las relaciones o a cuestiones existenciales. Un mediador debe estar dispuesto a abordar dichas cuestiones y a no limitarse simplemente a “arreglar” las cosas.⁵⁷

5.2.2 El ejemplo de las redes de apoyo

La Ley de Acuerdo de Representación (*Representation Agreement Act*) de la Columbia Británica de Canadá constituye otro ejemplo de buenas practicas, apreciado en particular por las organizaciones que representan a las personas con discapacidad intelectual.⁵⁸ El objetivo de esta ley es implantar un mecanismo que permita a los adultos establecer de antemano el modo en que deberían tomarse las decisiones si se encontraran en una situación en la que la legislación nacional no reconociera su capacidad para tomar decisiones legalmente válidas sin apoyo. La Ley prevé que la persona elabore acuerdos de representación en los cuales autorice a otra persona, libremente elegida por ella, para que le apoye o tome decisiones en su nombre en determinadas esferas de la vida. Esto puede comprender la gestión económica rutinaria, decisiones en materia de atención de salud o la obtención de servicios jurídicos para el adulto.⁵⁹

Dichos tipos de mecanismo de apoyo son progresivos en la medida en que permiten a la persona elegir su apoyo y las esferas en las que quiere recibirlo. La ley también es digna de mención porque extiende la premisa de la capacidad a las personas con discapacidad intelectual

⁵⁷ Maths Jespersson “Personal Ombudsman in Skåne – A User-controlled Service with Personal Agents”, en P. Stastny y P. Lehmann (editores), *Alternatives Beyond Psychiatry*, 2007, pág. 229 y sucesivas.

⁵⁸ Ley de Acuerdo de Representación, R.S.B.C. 1996, capítulo 405.

⁵⁹ Ley de Acuerdo de Representación, párrafo 7.

y psicosocial. También se permite elaborar acuerdos de representación (así como modificarlos y revocarlos) a los adultos a los que no se consideraría capaces de administrar sus asuntos financieros en el derecho contractual ordinario. Al decidir si un adulto puede elaborar dicho acuerdo, no se aplica la “prueba de comprender y valorar”.⁶⁰ En su lugar, se considera si el adulto puede comunicar un deseo de obtener ayuda, puede expresar preferencias, es consciente de que la conclusión del acuerdo de representación significa que el representante puede tomar decisiones que afectan al adulto, y si el adulto tiene una relación con el representante que se caracterice por la confianza.⁶¹

⁶⁰ Es decir, que una persona pueda comprender la naturaleza de una decisión y valorar las consecuencias razonablemente previsibles.

⁶¹ Ley de Acuerdo de Representación, para 8. Para más información, véase Bach y Kerzner.

Lista de referencias

Publicaciones

Bartlett, Peter *et al*, *Mental Disability and the European Convention*. Leiden: Martinus Nijhoff, 2007.

Jespersson, Maths, "Personal Ombudsman in Skåne – A User-controlled Service with Personal Agents", en P. Stastny y P. Lehmann (editores), *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlín: Peter Lehmann Publishing, 2007.

Keys, Kary, "Legal capacity reform in Europe: An urgent challenge", en G. Quinn y L. Waddington (editores), *European Yearbook of Disability Law*, volumen 1. Leiden: Martinus Nijhoff, 2009.

Artículos y documentos

Bach, Michael y Kerzner, Lana, "A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity", elaborado por Comisión de Derechos Humanos de Ontario, octubre de 2010.

Dhanda, Amita, "Legal capacity in the Disability Rights Convention: Strangehold of the past or lodestar for the future?" en *34 Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007.

Minkowitz, Tina, "The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the right to be free from nonconsensual psychiatric interventions" en *34 Syracuse Journal of International Law & Commerce*, 2007.

Quinn, Gerard, "Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD", Conferencia de Harward Law School Project on Dissability (HPOD), Harvard Law School, 20 de febrero de 2010.

Quinn, Gerard, "Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Is there a Third Way?", ponencia realizada en una conferencia de investigación en Reykiavik (Islandia), 28 de mayo de 2011.

Informes

Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, *The right to political participation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities*, octubre de 2010.

Inclusion Europe, “The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Report of a European Study”, disponible en el sitio web: <http://www.inclusion-europe.org/main.php?lang=EN&level=1&s=83&mode=nav2&n1=159&n2=781>

Mental Disability Advocacy Centre (MDAC), Informes sobre la tutela en Bulgaria, Croacia, la República Checa, Georgia, Hungría, Rusia y Serbia, disponibles en el sitio web: <http://mdac.info/reports>

Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, “Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities - Guidance for human rights monitors”, serie de formación profesional núm. 17, Ginebra, 2010.

Informe alternativo del movimiento “Swedish Disability” presentado al Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2011.

Junta Nacional Sueca de Salud y Bienestar, “Egen kraft – egen makt, En antologi om arbetet som personligt ombud” [Tu propia fuerza – tu propio poder. Una antología sobre la labor de los mediadores personales], Västerås, 2009.

Jurisprudencia

Tribunal Europeo de Derechos Humanos

Airey contra Irlanda, Demanda núm. 6289/73, 9 de octubre de 1979

Alajos Kiss contra Hungría, Demanda núm. 38832/06, 20 de mayo de 2010

Berková contra Eslovaquia, Demanda núm. 67149/01, 24 de junio de 2009

Glor contra Suiza, Demanda núm. 13444/04, 30 de abril de 2009

Herczegfalvy contra Austria, Demanda núm. 10533/83, 24 de septiembre de 1992

Matter contra Eslovaquia, Demanda núm. 31534/96, 5 de julio de 1999

Megyeri contra Alemania, Demanda núm. 13770/88, 12 de mayo de 1992

Pretty contra el Reino Unido, Demanda núm. 2346/02, 29 de abril de 2002

Price contra el Reino Unido, Demanda núm. 33394/96, 10 de julio de 2001

Salontaji-Drobnjak contra Serbia, Demanda núm. 36500/05, 13 de octubre de 2009

Shtukaturov contra Rusia, Demanda núm. 44009/05, 27 de marzo de 2008

Stanev contra Bulgaria, Demanda núm. 36760/06, 17 de enero de 2012

Steel y Morris contra el Reino Unido, Demanda núm. 68416/01, 15 de febrero de 2005

Thlimmenos contra Grecia, Demanda núm. 34369/97, 6 de abril de 2000

X contra Croacia, Demanda núm. 11223/04, 17 de julio de 2008

Zehentner contra Austria, Demanda núm. 20082/02, 16 de julio de 2009