

Enmiendas de la Coalición ActivaMent-Hierbabuena
**“Proyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal
para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su
capacidad jurídica”.**

26 de octubre del 2020

Contenidos

Presentación de la Coalición.....	4
Comentario General.....	5
Enmiendas.....	6
1) Garantizar la voluntariedad de los apoyos, tanto formales como informales, lo cual incluye incorporar el derecho a rechazarlos o cambiarlos en cualquier momento, en todas las esferas de la vida.....	6
2) Eliminar las figuras de la curatela y la guarda de hecho, pertenecientes a un paradigma de sustitución en la toma de decisiones -representación-, y establecer en su lugar la figura del “apoyo en la toma de decisiones”.....	7
3) Restringir el ejercicio de funciones representativas de las figuras de apoyo y de la autoridad judicial, al supuesto de “la mejor interpretación posible” y desarrollar el caso de “representación por conveniencia”.....	9
4) Explicitar en el cuerpo de la reforma los criterios que suelen emplearse para privar a la persona del ejercicio de su capacidad jurídica según el Comentario General 1 (de estatus, funcional y de resultado), a fin de facilitar su abolición.....	10
5) Abordar el respeto a la capacidad jurídica también en las decisiones que afectan al ámbito de la salud, lo que incluye, entre otros, derogar el internamiento y tratamiento forzoso, y el consentimiento por representación por motivos de trastorno psíquico, asegurando el consentimiento libre e informado en todos los tratamientos médicos.....	11
6) Restringir la figura del “defensor judicial” a las situaciones en las que a pesar de haber hecho un esfuerzo considerable no se pueda determinar la voluntad de la persona y desarrollar la del “facilitador/a de justicia” para el resto de los casos, asegurando que las personas con discapacidad no seamos excluidas del derecho a participar en los procedimientos, y que los ajustes procesales se realicen independientemente del tipo de discapacidad.....	13
7) Reemplazar las figuras de los “poderes preventivos” y de la “autocuratela”, pertenecientes al paradigma de representación y delegación de facultades, por la “designación de apoyos para el futuro”.....	15
8) Desvincular las provisiones relativas a las personas con discapacidad adultas de aquellas destinadas a “los menores de edad”.....	16
9) Garantizar el auto-diseño de los apoyos, los ajustes razonables y las salvaguardias-incorporando un procedimiento de “designación unilateral de las medidas de apoyo”.....	16
10) Explicitar la obligación periódica de proporcionar apoyos para que la persona manifieste su voluntad y eliminar el supuesto de “defecto o insuficiencia de la voluntad”.....	17
11) Reconocer y desarrollar los apoyos informales y comunitarios a la toma de decisiones, y poner en marcha una estrategia de desinstitucionalización y des-familiarización que posibilite la vida independiente y en la comunidad.....	18
12) Eliminar las disposiciones relativas a la “prodigalidad” y garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica en los asuntos económicos mediante un sistema de apoyos voluntarios, esto es, “acuerdos de apoyo”.....	20

- 13) Asegurar que las salvaguardias son accesibles y respetan la voluntad de la persona, restringir el supuesto de "conflicto de intereses" -no recogido en CG1- y retener de manera genérica los "de abuso e influencia indebida", para evitar que éste sea utilizado para tomar decisiones contrarias a la voluntad de la persona.21
- 14) Garantizar la accesibilidad de los apoyos y de los ajustes, independientemente de la situación económica de la persona.22

Presentación de la Coalición

El presente documento con propuestas de enmiendas ha sido elaborado por la Coalición de Organizaciones ActivaMent Catalunya Associació y Hierbabuena Asociación para la Salud Mental.

ActivaMent Catalunya Associació es una entidad de salud mental en primera persona, constituida, autogestionada y dirigida por un colectivo de personas con discapacidad psicosocial. Nacimos el año 2011 y estamos reconocidos por la Administración como Entidad de Carácter Social, con NIF G65671828. En la actualidad, funcionamos en 16 ciudades de Catalunya y somos más de 650 personas socias. ActivaMent es una referencia del activismo de salud mental en primera persona de Catalunya y de España. Promovemos el ejercicio de la ciudadanía activa, la defensa de nuestros derechos, el apoyo mutuo y la superación del rol de enfermo entre quienes hemos sido diagnosticadas de un trastorno mental. Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas de nuestro colectivo y para hacer nuestra sociedad más justa e inclusiva.

Hierbabuena Asociación para la Salud Mental, es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida por la Administración, con NIF G74006867. Nacimos el año 2000 y contamos con más de 500 socias y socios, personas con diversidad mental y/o que padecen diagnósticos psiquiátricos por haber vivido experiencias de sufrimiento psicosocial. Representamos a este colectivo en Asturias, con sede en sus 3 ciudades principales. Es una de las entidades de activismo en primera persona con mayor trayectoria y relevancia en España. En Hierbabuena promovemos y apoyamos acciones destinadas a la mejora de la salud de la población general; así como de las condiciones de vida, la autonomía, derechos y empoderamiento de las personas que han vivido experiencias inusuales y de sufrimiento emocional, intelectual y social. También trabajamos para promover su integración psicosocial.

Una de las principales líneas de actuación de ambas entidades, solas o en coalición, está la defensa y el fomento de los derechos humanos en salud mental. Una línea de actuación que ha incluido toda una serie de iniciativas y colaboraciones nacionales e internacionales implementadas para favorecer el cumplimiento de nuestros. Actuaciones que están fundamentadas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), de Naciones Unidas, y se desarrollan con un triple objetivo:

- a) Informar y difundir sobre el marco legal de la CDPD.
- b) Promover cambios legislativos Estatales y Autonómicos acuerdos con la CDPD.
- c) Luchar contra la vulneración de DDHH por motivos de salud mental.

Entre las principales acciones implementadas, destacamos:

- Elaboración, presentación y defensa del Informe Alternativo del Reino de España para la 21ª Sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Elaboración del informe sobre la situación de vulneración de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Psicosocial en España para el Tercer ciclo del Examen Periódico Universal, de la Asamblea General de Naciones Unidas.
- Colaboración con el Grupo Parlamentario Confederal Unidas Podemos-en Común Podemos-en Marea para la elaboración de la propuesta de Ley de Derechos en el Ámbito de la Salud Mental.
- Participación en la comisión que trabaja para la Reforma del Código Civil Catalán en Materia de Capacidad.

- Participación en la comisión que elaboró el documento de implantación de la Planificación de decisiones anticipadas en salud mental y adicciones, del Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña.

Comentario General

El presente proyecto de reforma contraviene las obligaciones contraídas por nuestro Estado al ratificar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD, 2006) y con ello el propósito que la inspira. Es preciso realizar modificaciones de enfoque y contenido sobre este proyecto de ley, para alinearlos con los parámetros establecidos por la CDPD.

El objetivo de la reforma es adecuar el ordenamiento jurídico interno con el artículo 12 de la CDPD (Igual reconocimiento como persona ante la ley) mediante el reconocimiento de la “capacidad jurídica universal” (CRPD/C/GC/1, Pár. 8; 25). Para ello es preciso eliminar todas las provisiones que articulan regímenes de sustitución en la toma de decisiones, y establecer en su lugar sistemas de apoyo que permitan que las personas con discapacidad podamos ejercer nuestra capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás. Desde esta perspectiva el apoyo es esencialmente voluntario y debe ser concebido como un *derecho*, y no como un medio para limitar el ejercicio de la capacidad jurídica (CRPD/C/GC/1. Par 19; 29g).

Sin embargo, la presente reforma fundamenta sus principales “instituciones de apoyo” en un paradigma de representación y sustitución de la toma de decisiones, sin garantizar el pleno reconocimiento de la capacidad jurídica y limitándola, en la práctica, en base al supuesto del “interés superior”. Las figuras de apoyo que se establecen pertenecen al paradigma de representación que se debe dejar atrás, pues ni están condicionadas a la voluntad de la persona, ni se explicita el derecho de ésta a rechazar los apoyos y/o reclamar el propio control sobre esos. Además, la reforma no engloba todos los aspectos de la vida de la persona como establece la CDPD (CRPD/C/GC/1), manteniendo de manera explícita y abierta los regímenes de sustitución en la toma de decisiones en las áreas relativas a la gestión económica y a las intervenciones médicas. Debido a que estas esferas afectan especialmente a las personas con discapacidad psicosocial y a las personas con discapacidad intelectual, por omisión, la presente reforma resulta *discriminatoria en efecto*.

A continuación ofrecemos 14 propuestas de enmienda. Todas ellas incluyen la fundamentación jurídica en base a la interpretación autorizada de la CDPD. Esto es, la que emana del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (en adelante El Comité), en sus Observaciones Generales, especialmente en aquellas referidas al art. 12. (CRPD/C/GC/1) y en las Observaciones Finales y Recomendaciones realizadas a los Estados Parte, siendo de especial importancia las que en 2019 hizo a España (CRPD/C/ESP/CO/2-3).

Enmiendas

1) Garantizar la voluntariedad de los apoyos, tanto formales como informales, lo cual incluye incorporar el derecho a rechazarlos o cambiarlos en cualquier momento, en todas las esferas de la vida.

La presente reforma falla en la definición del apoyo de manera reiterada. Para cumplir con la CDPD debe reconocer, en todas sus provisiones y respecto a todas las esferas de la vida, la voluntariedad de los apoyos. Este principio, es *esencial y definitorio* del apoyo, pues el apoyo es un *derecho* de la persona y no una obligación. La obligación respecto al apoyo se circunscribe al Estado, que es quien debe proporcionarlo y hacerlo accesible.

Reconocer que el apoyo es un derecho que se ejerce voluntariamente, implica concretamente, tal y como indica El Comité, que...:

“La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento” (CRPD/C/GC/1, par 29g)

Implica asimismo, abandonar el criterio externo y pretendidamente objetivo del “interés superior”, mediante el cual un tercero decide, incluso en contra de la voluntad de la persona, “lo que es mejor para ella”:

“Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo” (CRPD/C/GC/1, par 29b)

De hecho, la presente reforma incurre en el “error” de emplear el término “apoyo” para justificar la limitación del ejercicio de los derechos fundamentales, algo de lo que también nos previene El Comité:

“El apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio, o a establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad” (CRPD/C/GC/1, par 29f)

En las enmiendas que siguen, iremos proporcionando propuestas para remediar este importante problema de enfoque que afecta a todo el cuerpo de la reforma.

Además, **como propuesta explícita para recoger este principio general solicitamos la inclusión de la siguiente DEFINICIÓN DE APOYO:**

“Los apoyos son formas de asistencia libremente elegidas por una persona para facilitar el ejercicio de sus derechos y tomar sus propias decisiones en condiciones de igualdad, incluyen las decisiones de la vida diaria, las decisiones importantes de la vida, así como las decisiones relacionadas con actos jurídicos. Incluyen el apoyo en la comunicación, en la consideración de opciones, en la comprensión de los actos jurídicos y de sus consecuencias, y la manifestación en la interpretación de la voluntad de la persona.”

2) Eliminar las figuras de la curatela y la guarda de hecho, pertenecientes a un paradigma de sustitución en la toma de decisiones -representación-, y establecer en su lugar la figura del “apoyo en la toma de decisiones”.

Las principales “instituciones de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica” que la reforma establece, esto es, “la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial”, son figuras que pertenecen -tanto en su nomenclatura como en el contenido del que han sido dotadas- al paradigma de protección y de sustitución de la toma de decisiones que se quiere abandonar. Todas ellas incorporan la posibilidad de imponer “apoyos” obligatorios (el juez siempre puede decidirlo así), y la posibilidad de que las figuras de apoyo adquieran poderes de representación. Esto es también cierto para otras de las figuras establecidas (autocuratela, medidas en relación a la prodigalidad y poder preventivo) si bien, las trataremos en detalle en otras enmiendas.

Los regímenes de sustitución en la toma de decisiones que deben ser abolidos (CRPD/C/GC/1, par 7; 14; 26; 27) tal y como ha indicado El Comité se caracterizan, por...:

“...pueden describirse como sistemas en los que: a) se despoja a la persona de la capacidad jurídica, aunque sea con respecto a una única decisión; b) puede nombrar al sustituto que tomará las decisiones alguien que no sea la persona concernida y ese nombramiento puede hacerse en contra de su voluntad; o c) toda decisión adoptada por el sustituto en la adopción de decisiones se basa en lo que se considera el “interés superior” objetivo de la persona concernida, en lugar de basarse en su propia voluntad y sus preferencias.” (CRPD/C/GC/1/Corr.1)

Estas tres “instituciones de apoyo” -guarda de hecho, curatela, y defensor judicial- deben ser renombradas y reformuladas. En este apartado, nos centraremos en las figuras de la curatela y la guarda de hecho. Nuestra propuesta respecto a la figura del “defensor judicial” será tratada más adelante (ver Enmienda 6).

En la exposición de motivos, se dice que la curatela es “la institución objeto de una regulación más detenida (...) principal medida de apoyo de origen judicial para las personas con discapacidad”. Esta institución, sin embargo, forma parte de las que España está obligada a abolir, tal y como ha señalado El Comité:

“Históricamente, las personas con discapacidad se han visto privadas en muchas esferas, de manera discriminatoria, de su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como la tutela, la curaduría y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso. Esas prácticas deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás (CRPD/C/GC/1/. Par 7)”.

La exposición de motivos, quizás consciente de la problemática elección que se ha hecho, prosigue justificando la idoneidad de la curatela en base al “valor del cuidado”, indicando que está “en alza en las sociedades democráticas actuales”. Esta justificación puede ser interpretada como un uso indebido y tergiversado de los desarrollos feministas en torno a la “ética del cuidado”, pues desde hace mucho tiempo les estudios feministas vienen señalando que la “ética del cuidado” debe ser siempre templada e integrada en una “ética de la justicia”, precisamente porque es ésta la que está fundamentada en los

valores de “justicia e igualdad” que *sí son característicos de las sociedades democráticas*¹, de lo contrario genera desigualdades y relaciones de dependencia asimétricas².

En cualquier caso, la reforma debe acabar con el paradigma de protección paternalista -y maternalista- y fundamentarse en el establecimiento de *sistemas de apoyo* al ejercicio de la capacidad jurídica que respeten la voluntad y preferencias de la persona³.

En lo subsiguiente, la reforma prosigue estableciendo medidas curatoriales que condicionan el ejercicio de nuestra capacidad jurídica, y con ello, nuestros derechos fundamentales, a “la actuación del curador” según el criterio de la “autoridad judicial” quien tiene el poder de decidir “los actos para los que la persona requiera la intervención del curador”, pudiendo además establecer “casos excepcionales” en los que “el curador habrá de asumir la representación”.

Todo esto es contrario a la CDPD. No se trata de que la autoridad judicial o el curador *mientras decide por nosotras* tenga el deber de “*de atender nuestra voluntad*” o de “*tenerla en cuenta*”, tal y como se sugiere. Se trata de que la figura de apoyo nos *facilite el ejercicio de la capacidad jurídica*, respetando en todo momento la voluntad de la persona, quien es la guía, se auto-representa y tiene la potestad de rechazar el apoyo. Todos estos principios fundamentales no quedan recogidos, pues en ningún momento se hace mención a la necesidad de condicionar la designación de los apoyos a la voluntad de la persona, incluyendo la posibilidad de rechazar los apoyos, diseñarlos y cambiarlos en cualquier momento (ver Enmienda 1).

La guarda de hecho, al igual que la curatela, es una figura proveniente del paradigma proteccionista y de sustitución de la toma de decisiones que debe ser abolida. Tal y como indica El Comité, los Estados Parte deben:

“...examinar las leyes que regulan la guarda y la tutela y tomar medidas para elaborar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones por un apoyo para la adopción de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”.(CRPD/C/GC/1/. Par 26)

En la regulación de la guarda de hecho se establecen de modo regular la asignación de funciones representativas a la figura de apoyo y, en los supuestos de extinción de ésta sólo se permite a la persona con discapacidad solicitar que el apoyo se “organice de otro modo” y no simplemente rechazarlo, o decir que ya no desea el apoyo. Todo esto es contrario a la CDPD. Además, el supuesto de extinción de la guarda de hecho cuando “desaparezcan las causas que la motivaron”, sugiere que se está empleando un modelo de incapacidad funcional/mental, el cual debe eliminarse como medida para restringir la capacidad jurídica (ver Enmienda 4).

Propuesta: Eliminar la “curatela” y la “guarda de hecho” como figuras de apoyo y desarrollar en su lugar la figura del “apoyo en la toma de decisiones” según lo estipulado en la Enmienda 1; esto es, asegurando que la persona tiene el derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento; y según la Enmienda 14, garantizando su accesibilidad a todas las

¹ Kohen, B. (2005). Ciudadanía y ética del cuidado. En Búsquedas de sentido para una nueva política (pp. 212–254).

² Por otro lado, los desarrollos entorno a la “crisis de los cuidados” nada tienen que ver con planteamientos que permitan justificar la privación del ejercicio de la capacidad jurídica. Véase, por ejemplo, Pérez Orozco, A. (2014). Subversión feminista de la economía.

³ En todo caso desde una perspectiva feminista, se trataría de evitar que los nuevos sistemas de apoyo se fundamenten, en sus efectos, en la apropiación del trabajo de las mujeres. La Enmienda 11 aborda esta cuestión desde la intersección entre el derecho a la capacidad jurídica y el derecho a vivir independiente y ser incluido/a en la comunidad.

personas con discapacidad que lo soliciten independientemente de su patrimonio y recursos económicos.

3) Restringir el ejercicio de funciones representativas de las figuras de apoyo y de la autoridad judicial, al supuesto de “la mejor interpretación posible” y desarrollar el caso de “representación por conveniencia”.

Se debe restringir el ejercicio de funciones representativas de toda figura de apoyo, incluida la de la autoridad judicial -en la designación y diseño de los apoyos- a las situaciones en las que *pese a haberse hecho un esfuerzo considerable no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona* (las cuales deben incluir la comunicación accesible y la utilización de ajustes razonables y apoyos disponibles). E incluso en esta *única excepción que permite la CDPD*, la función representativa en materia de capacidad jurídica debe basarse en la “mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona” y no en un supuesto interés superior objetivo. Tal y como señala el Comité:

“Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del "interés superior" debe ser sustituida por la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias". Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio del "interés superior" no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de "la voluntad y las preferencias" debe reemplazar al del "interés superior" para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás". (par 21)

Así mismo, cabe tener en cuenta que la “representación” puede tener connotaciones distintas. En el *derecho ordinario* significa simplemente el poder de actuar por el otro *por conveniencia*, pero en el ámbito de la *capacidad jurídica* tiene un sentido de asumir que la persona “*no puede actuar por sí misma*”. En la reforma peruana de la capacidad jurídica (*Decreto legislativo que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones*), por ejemplo, la representación se puede empoderar como opción en cualquier designación de apoyo (representación por conveniencia) mediante la figura de los “acuerdo de apoyo” pero no se asume como un poder integral de las instancias de apoyo por “pérdida de capacidad”.

Siempre que se establezca alguna función representativa debe *haber sido clara y expresamente designada por la persona apoyada* -por ejemplo autorizaciones para realizar trámites administrativos determinados-, con las *salvaguardias necesarias*, puesto que las figuras de apoyo deben limitarse a acompañar y facilitar la toma de decisiones de la persona concernida. Además este trámite debe ser accesible y sin costos para no dificultar el ejercicio del apoyo, por lo que debe incorporar, además de la *declaración notarial o judicial*, la *declaración jurada* (esto es la declaración ante autoridad o funcionariado público).

Propuesta: La reforma debe aclarar que las figuras de apoyo no tienen facultades de representación salvo en dos casos:

- 1) Cuando *pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona*, circunstancia en la que, tanto la designación de apoyos,

como la actuación de los apoyos designados, deben basarse en *la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de la persona*, considerando su trayectoria de vida, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuentan las personas de confianza de la persona asistida, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto (Desarrollamos más obligaciones respecto a este caso en la Enmienda 10)

- 2) En los casos en los que se establezca expresamente *por decisión de la persona con necesidad de apoyo* (representación por conveniencia) y desarrollar este caso como apoyo de *designación unilateral de la persona afectada* (judicial, notarial o por declaración jurada) especificando que en cualquier momento la persona *puede cambiar o rechazar este apoyo* (CRPD/C/GC/1 29.g).

4) Explicitar en el cuerpo de la reforma los criterios que suelen emplearse para privar a la persona del ejercicio de su capacidad jurídica según el Comentario General 1 (de estatus, funcional y de resultado), a fin de facilitar su abolición.

La reforma incurre en aplicar o mantener los tres criterios que El Comité ha declarado inválidos y discriminatorios para limitar la capacidad jurídica (CRPD/C/11/4, par 13.):

- 1) *El criterio de “estado o condición”*, que limita la capacidad jurídica en base a un diagnóstico de discapacidad. En este sentido la reforma prevé que el diagnóstico de “trastorno psíquico” (discapacidad psicosocial) continúe regulando el internamiento involuntario (art. 763 de la Ley de enjuiciamiento civil) y consentimiento por representación (art. 9 de la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente).
- 2) *El criterio “funcional”* que limita la capacidad jurídica fundamentándose en evaluación pericial de la "capacidad mental" o de la "competencia para tomar decisiones". La reforma lo aplica, por ejemplo, en todo lo concerniente a la figura del “defensor judicial”.
- 3) *El criterio “de resultado”*, cuando se limita la capacidad jurídica a una persona porque se considera que toma o tomará una decisión con consecuencias negativas, como se establece en las disposiciones de esta reforma relativas a la “prodigalidad”.

Así los explica el Comité:

“En la mayoría de los informes de los Estados parte que ha examinado hasta la fecha el Comité se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo como consecuencia de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta. Esto se decide simplemente en función del diagnóstico de una discapacidad (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que se considera que tiene consecuencias negativas (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional). En todos esos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio” (CRPD/C/11/4, par 13.).

Propuesta. La reforma debe eliminar la aplicación de todos estos criterios discriminatorios y explicitar en el cuerpo del texto que todos ellos son contrarios a la CDPD. **Proponemos el siguiente TEXTO, A INCORPORAR EN LA EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:**

"En contraposición a la tradicional división entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, la Convención proclama que tanto una como la otra no pueden arrebatare discriminatoriamente por motivos de discapacidad. Además reconoce que hay tres formas de negar la capacidad jurídica a las personas con discapacidad adultas. En base al diagnóstico de una discapacidad (criterio de condición), en la evaluación de la 'capacidad mental' o de la competencia (criterio funcional) o en base a la previsión de que la persona tomará una decisión con consecuencias negativas (criterio de resultado). Por esto, establece que todas estas formas discriminatorias de negación de la capacidad jurídica deben ser abolidas, a fin de que todas las personas con discapacidad tengan derecho a la capacidad jurídica por el mero hecho de ser personas, instando a los estados a reconocer la capacidad jurídica universal".

5) Abordar el respeto a la capacidad jurídica también en las decisiones que afectan al ámbito de la salud, lo que incluye, entre otros, derogar el internamiento y tratamiento forzoso, y el consentimiento por representación por motivos de trastorno psíquico, asegurando el consentimiento libre e informado en todos los tratamientos médicos.

La presente propuesta de reforma resulta discriminatoria hacia el colectivo de personas con discapacidad psicosocial, el cual incluye a quienes hemos sido diagnosticadas de un trastorno mental (CRPD /C /ESP /CO/2-3/Pár. 9). Esta discriminación, en efecto y por omisión, se da porque la reforma omite intervenir sobre los actuales mecanismos de sustitución en la toma de decisiones en materia de "salud mental" (CRPD/C/GC/1; Par, 7; 13; 42).

Las provisiones legales actuales relacionadas con la "salud mental" establecen mecanismos de sustitución en la toma de decisiones que vulneran sistemáticamente los derechos humanos de nuestro colectivo, exponiéndonos al abuso, al maltrato y a la tortura mediante el internamiento y tratamiento forzoso (incluyendo aquí el consentimiento por representación) en dispositivos de "salud mental", de acuerdo con un diagnóstico de "trastorno psíquico". Estas provisiones discriminatorias están formalizadas en nuestro derecho interno en el artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente que regula el consentimiento por representación para tratamientos médicos y el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil que regula el internamiento involuntario por razón de "trastorno psíquico".

Recordemos que el Comité, en su Observación General 1, sobre el artículo 12 de la CDPD, que es lo que inspira y pretende aplicar esta reforma, dice:

"(...) el tratamiento forzoso por parte de profesionales de la psiquiatría y otros profesionales de la salud y la medicina es una violación del derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley y una infracción del derecho a la integridad personal (art. 17), el derecho a la protección contra la tortura (art. 15) y el derecho a la protección contra la violencia, la explotación y el abuso (art. 16). Esa práctica niega la capacidad jurídica de una persona de elegir el tratamiento médico que ha de recibir y por lo tanto constituye una violación del artículo 12 de la Convención."
(CRPD/C/GC/1.Pár. 42).

De hecho, El Comité ya se ha mostrado preocupado por esta cuestión en sus recientes observaciones a España:

“Al Comité le preocupa que el artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente y el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil permitan el empleo de medios de contención física, mecánica y farmacológica, en particular la medicación forzada, la sobremedicación, la terapia electroconvulsiva y otros tratamientos o el internamiento sin el consentimiento libre e informado del afectado. También le preocupa la información según la cual en el Estado parte se tergiversa deliberadamente el consentimiento informado, que es, en la práctica, un consentimiento forzado”
(CRPD/C/ESP/CO/2-3. Par, 29)

Por lo que ha instado a España a (CRPD/C/ESP/CO/2-3):

“Derogue todas las disposiciones legislativas, incluido el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, para prohibir el internamiento y el tratamiento forzados por motivos de discapacidad y garantizar que las disposiciones relativas a la salud mental tengan un enfoque basado en los derechos humanos (Pár. 27a) (...) Derogue las disposiciones que obligan a las personas con discapacidad psicosocial a medicarse como requisito para poder acceder a los servicios de apoyo psicosocial y de vivienda; (Pár. 27b) (...) Elimine el uso de medidas de contención relacionadas con la discapacidad en todos los entornos; (...) asegure de que se obtiene el consentimiento libre e informado del interesado en todos los procedimientos y todas las etapas del sistema de salud mental; tome medidas inmediatas para que dejen de infligirse tratos crueles, inhumanos o degradantes a las personas con discapacidad (Pár. 30 a-d);

Con respecto a los tratamientos médicos con psicofármacos, la reforma debería abordar la modificación del art 8.2 (procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente) de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente para equiparar los riesgos derivados del tratamiento con psicofármacos como riesgos graves para la salud que requieren consentimiento por escrito. Esto es necesario porque en lo relativo a los psicofármacos, además de suponer un importante riesgo para la salud que entre otras cuestiones -genéricas a todo psicofármaco- incluye la adicción y el síndrome de abstinencia, y en muchos otros casos el deterioro cognitivo a largo plazo (neurolépticos), las personas con discapacidad psicosocial somos reiteradamente desinformadas, tanto respecto a sus efectos y riesgos asociados, como respecto a *porque debemos tomarlos*. En este sentido en nuestro estado opera el mito del “desequilibrio neuroquímico”. Esto es, constantemente se nos proporciona *información falaz* sobre la causa de nuestros problemas psicosociales o “trastornos mentales”, indicándonos que se trata de un “desequilibrio neuroquímico cerebral” y que debemos solucionar mediante la “adherencia al tratamiento farmacológico” y la “conciencia de enfermedad”. Sin informarnos de que no hay evidencia para sustentar esta hipótesis ya que no se puede medir el “equilibrio neuroquímico del cerebro”, ni se han podido identificar genes o marcadores biológicos que puedan explicar las causas de los “trastornos mentales”. El efecto de este mito es individualizar la respuesta a nuestras dificultades psicosociales, en beneficio de la industria farmacéutica y en detrimento de nuestra salud e integridad personal.

Además, la derogación de los internamientos involuntarios y los tratamientos médicos forzosos, y de garantizar el consentimiento libre e informado respecto a todos los tratamientos de salud mental, incluyendo los psicofármacos como de alto riesgo para la salud, la reforma debe ir **acompañada de la implementación de un sistema de apoyos efectivos y voluntarios** para las personas con discapacidad psicosocial que comprendan la asistencia a las situaciones de crisis respetando nuestra voluntad y preferencias.

Esto incluye tanto la reforma de los servicios de salud mental para fundamentarse en el respeto de los derechos humanos (CRPD/C /ESP/CO/2-3, Párrafo: 30-d) como la provisión de *alternativas no médicas* en el abordaje de las crisis psicosociales o de "salud mental":

“los Estados parte deben respetar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad de adoptar decisiones en todo momento, también en situaciones de crisis; velar por que se proporcione información exacta y accesible sobre las opciones de servicios disponibles y por que se ofrezcan alternativas no médicas; y proporcionar acceso a apoyo independiente. Los Estados parte tienen la obligación de proporcionar acceso a apoyo para las decisiones relativas a los tratamientos psiquiátricos y otros tratamientos médicos (CRPD/C/GC /1. Pár, 42).

Dicho proceso de reforma debe ser realizado con *“la participación de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial”* mediante un *“mecanismo independiente basado en los derechos humanos que supervise los centros y servicios de salud mental de todas las comunidades autónomas”* (CRPD/C/ESP/CO/2-3 8, par, 30-d).

En las Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España (2019), pueden encontrarse el resto de observaciones y recomendaciones de El Comité que instaron de manera reiterada a España a transformar los servicios de atención a la salud mental para que respeten la capacidad jurídica, tengan un enfoque de género y estén basados en disposiciones de derechos humanos (párrafos. 7; 19; 23; 27; 30; 32; 34 y 59).

Propuesta: Instamos a que España, oriente la reforma al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, incluyendo una revisión legislativa integral que aspire a su alineación efectiva con la CDPD y sea extensiva al ámbito de la salud. Este proceso debe incluir; a) la derogación de las excepciones del consentimiento libre e informado que permiten el consentimiento por representación, y el tratamiento e internamiento forzoso en los dispositivos de salud mental (artículo 9 de la Ley 41/2002 Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil); b) la regulación del consentimiento por escrito para el tratamiento con psicofármacos (*art. 8.2 de la ley de la a Ley 41/2002*); y c) la implementación de un sistema de apoyos efectivos y voluntarios para las personas con discapacidad psicosocial que comprendan la asistencia a las situaciones de crisis respetando nuestra voluntad y preferencias, lo que incluye abrir un proceso de reforma con *“la participación de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial”* orientado a alinear los servicios de salud mental con el respeto de los derechos humanos; y desarrollar *alternativas no médicas* para el abordaje de las crisis psicosociales o de "salud mental".

6) Restringir la figura del “defensor judicial” a las situaciones en las que a pesar de haber hecho un esfuerzo considerable no se pueda determinar la voluntad de la persona y desarrollar la del “facilitador/a de justicia” para el resto de los casos, asegurando que las personas con discapacidad no seamos excluidas del derecho a participar en los procedimientos, y que los ajustes procesales se realicen independientemente del tipo de discapacidad.

La igualdad en el acceso a la justicia es indispensable para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica, tal y como indica la Observación General 1 sobre el artículo 12 (CRPD/C/ GC /1. Par, 31, 38, 39). Para cumplir con este mandato, los Estados Parte, deben asegurar:

“...que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.” (CDPD, art. 13)

La figura del defensor judicial que propone la presente reforma, al igual que la de la curatela y la de guarda de hecho, pertenece al paradigma de sustitución en la toma de decisiones -supone que la persona con discapacidad es *incapaz de defenderse* partiendo de un criterio funcional; restringe su capacidad jurídica; asimila su representación; y equipara su situación a la de un menor.

Garantizar el acceso a la justicia no significa asumir nuestra representación sino *facilitar que participemos* en los procedimientos judiciales en igualdad de condiciones que los demás, es decir *garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica*. Lo cual implica eliminar el supuesto de inimputabilidad contenido en el art 118 de la presente propuesta de reforma.

Además, para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad es importante identificar las barreras que impiden nuestra participación y diseñar *ajustes de procedimiento* orientados a eliminarlas. Estas son adecuaciones procesales indispensables para garantizar el derecho de igualdad de acceso a la justicia, por lo que no están limitadas -como sucede con los ajustes razonables- al concepto de desproporcionalidad (CRPD/C/GC/6. Par 25-d, 51). Por ello deben ser realizados independientemente de su naturaleza siempre que la persona los solicite, no restringiéndolos a lo “cognitivo o sensorial” como establece el art 7 bis de esta reforma (*Ajustes para personas con discapacidad*)

En el caso de las *personas con discapacidad intelectual y las personas con discapacidad psicosocial*, donde las barreras no son tan obvias, y están asociadas con prejuicios, como la incapacidad, la peligrosidad o la falta de credibilidad, se hace necesario incorporar la figura de los/as "facilitadores/as de justicia" que ya está funcionando, de forma muy satisfactoria, en muchos otros estados. Para desarrollar esta figura se puede consultar las experiencias previas, como la de Documenta en México (<https://www.documenta.org.mx/discapacidad-y-justicia/>), los documentos generados por CERMI (https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Anales19_1.pdf#page=11) o el siguiente capítulo “Gómez-Carrillo de Castro, M. Derechos de la persona con discapacidad y la detención. En coord. Susana Álvarez de Neyra Kappler Los llamados colectivos vulnerables en el proceso penal (2020) Editorial REUS.

Proponemos: **a)** que se restrinja la figura del “defensor judicial” a los casos en los que *pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona*, circunstancia en la que, tanto la designación de apoyos, como la actuación de los apoyos designados, deben basarse en la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de la persona, considerando su trayectoria de vida, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuentan las personas de confianza de la persona asistida, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto; **b)** que se desarrolle para el resto de los casos la figura del “facilitador de justicia” en tanto figura de apoyo neutral, destinada a facilitar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en los procedimientos judiciales, cuyo objetivo es detectar las barreras en el acceso a la justicia y diseñar ajustes de procedimiento para eliminarlas haciendo así efectiva la participación en igualdad de condiciones; y **c)** los ajustes de procedimiento deben garantizarse siempre que la persona los solicite, de forma adaptada a las

circunstancias y barreras que experimente e independientemente del tipo de discapacidad (no sólo en materia cognitiva o sensorial).

7) Reemplazar las figuras de los “poderes preventivos” y de la “autocuratela”, pertenecientes al paradigma de representación y delegación de facultades, por la “designación de apoyos para el futuro”.

La figura del Poder Preventivo (artículos 168; 253 y 260 de la reforma) responde a un modelo de representación y sustitución en la toma de decisiones más que a uno de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones. Sugiere un intervencionismo que hay que evitar desde la perspectiva de la CDPD. Lo mismo sucede con la figura de la autocuratela, que está anclada en un modelo basado en “tener en cuenta la voluntad de la persona” cuando esta “*resulte clara*” y no en respetarla, reservando la posibilidad a la “*autoridad judicial*” de “*prescindir total o parcialmente*” de las designaciones de apoyo establecidas por la propia persona (art. 271, reforma) “*si existen circunstancias graves desconocidas por quien las estableció o alteración de las causas expresadas por él mismo o que presumiblemente tuvo en cuenta en sus disposiciones*” (art. 272, reforma).

Entendemos que lo que se quiere regular, con estas dos instancias es una medida destinada a *designar apoyos para el futuro* en caso de no poder expresar la propia voluntad y preferencias, lo que sugiere el término "poder preventivo" y la expresión “*previsión de la concurrencia futura de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica*” (art 271 reforma). Esta medida en la reforma peruana (*Decreto Legislativo que reconoce y regula la capacidad jurídica de las Personas con discapacidad en igualdad de condiciones*) se denomina "designación de apoyos para el futuro" y en la reforma colombiana (Ley 1996 de 2019) "directivas anticipadas". Asimismo, el Comité en su Observación General Número 1 (2014) para estas situaciones se refiere a "planificación o directiva anticipada":

“Para muchas personas con discapacidad, la posibilidad de planificar anticipadamente es una forma importante de apoyo por la que pueden expresar su voluntad y sus preferencias, que deben respetarse si llegan a encontrarse en la imposibilidad de comunicar sus deseos a los demás. (...) Los Estados parte pueden ofrecer diversas formas de mecanismos de planificación anticipada para tener en cuenta las distintas preferencias, pero todas las opciones deben estar exentas de discriminación. Debe prestarse apoyo a la persona que así lo desee para llevar a cabo un proceso de planificación anticipada. El momento en que una directiva dada por anticipado entra en vigor (y deja de tener efecto) debe ser decidido por la persona e indicado en el texto de la directiva; no debe basarse en una evaluación de que la persona carece de capacidad mental.” (CRPD/C/ GC /1. Par 17).

Proponemos eliminar la figura del poder preventivo y la de la autocuratela, y desarrollar la “designación de apoyos para el futuro”, la cual puede incluir pactos de “representación por conveniencia” (ver Enmienda 3) siempre que se establezca expresamente por decisión de la persona con necesidad de apoyo mediante *designación unilateral de la persona afectada* (judicial, notarial o declaración jurada) especificando que en cualquier momento la persona puede cambiar o rechazar este apoyo (CRPD/C/GC/1 29.g).

8) Desvincular las provisiones relativas a las personas con discapacidad adultas de aquellas destinadas a “los menores de edad”.

La reforma equipara constantemente la circunstancia de las personas con discapacidad adultas a la de los menores de edad mediante formulaciones del tipo “menor o persona con discapacidad”⁴, desde una posición paternalista que contribuye a nuestra infantilización y a la toma de decisiones substitutivas en los ámbitos formales e informales, problema principal que se quiere abordar con esta reforma. Esto sucede en diversos reglamentos y a lo largo de todo el texto, como; en la exposición de motivos, modificación del código civil, curatela, ley de notariado, la figura del defensor judicial, en lo referente a los procedimientos de divorcio y a la intervención del Ministerio Fiscal, etc.

Propuesta: A fin de “*combatir la adopción de decisiones substitutiva tanto formal como informal*” (CRPD/C/GC/1. Par 52) deben separarse complementemente los procedimientos y reglamentos de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas adultas con discapacidad, de aquéllos destinados a los menores de edad.

9) Garantizar el auto-diseño de los apoyos, los ajustes razonables y las salvaguardias-incorporando un procedimiento de “designación unilateral de las medidas de apoyo”.

Garantizar que la persona tiene la posibilidad de cambiar o rechazar el apoyo en cualquier momento, constituye una obligación del Estado vinculada a la esencial voluntariedad de los apoyos, y es además una salvaguarda contra el abuso o la influencia indebida indispensable (CRPD/C/GC/1, par 29g). La presente reforma no ofrece ningún procedimiento que garantice la posibilidad del auto-diseño de los apoyos, los ajustes o las salvaguardias, pues en todas las figuras de apoyo previstas, como hemos venido señalando y continuaremos haciendo, existe la posibilidad de *imponer los apoyos* (ej. autocuratela, poderes preventivos, curatela, guarda de hecho, prodigalidad, defensor judicial) los cuales pueden adquirir *poderes de representación*, aunque tengan el deber de “tener en cuenta” o “atender” la voluntad y preferencias de la persona, algo que resulta insuficiente y contrario a la CDPD (ver Enmienda 1).

Por ejemplo, el artículo 255. De la presente reforma establece que “*cuando una persona se encuentre en una situación que exija apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carezca de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública que en el respectivo territorio tenga encomendada esta función*”. Esta disposición, basada en un “*criterio de interés superior*” impone un apoyo obligatorio, excluyendo que la propia persona exprese su voluntad y preferencias y decida a) sobre si hay necesidad del apoyo; y b) sobre el tipo de apoyo, siendo claramente contraria a la CDPD y posibilitando el abuso y la influencia indebida.

En Perú y Colombia se puede designar apoyos ante un notario, a través de “designación de apoyos” (por ejemplo, art 659–D y 659-F de la reforma peruana) o “acuerdo de apoyo” respectivamente, en procedimiento formal extrajudicial. La reforma propuesta debe tener prevista esta manera de establecer apoyos. La reforma de Colombia en este último caso nos parece modelo a seguir ya que establece la

⁴ La expresión “menore(s) o persona(s) con discapacidad aparece aproximadamente en 30 ocasiones a lo largo de la reforma.

posibilidad de *información en reunión* previa al otorgamiento del acuerdo de apoyo por parte del notario con la persona que va a prestarlo.

Por otro lado tal y como se prevé en la reforma peruana (*Art. 659–G.- Salvaguardias para el adecuado desempeño de los apoyos*), en el momento de designación de los apoyos, la persona misma, o el juez en el caso de que esta no pueda expresar su voluntad:

“establecen las salvaguardias que estimen convenientes para el caso concreto, indicando como mínimo los plazos para la revisión de los apoyos. El juez realiza todas las audiencias y diligencias necesarias para determinar si la persona de apoyo está actuando de conformidad con su mandato y la voluntad y preferencias de la persona”.

Esta misma reforma también prevé una medida que nos parece muy apropiada (art. 16):

“Previo a la suscripción del acuerdo, el notario deberá entrevistarse por separado con la persona titular del acto jurídico y verificar que el contenido del acuerdo de apoyo se ajuste a su voluntad, preferencias y a la ley. Es obligación del notario garantizar la disponibilidad de los ajustes razonables que puedan requerirse para la comunicación de la información relevante, así como para satisfacer las demás necesidades particulares que la persona requiera para permitir su accesibilidad. Con anterioridad a la suscripción del acuerdo, el notario deberá poner de presente a la o las personas de apoyo las obligaciones legales que adquieren con la persona titular del acto jurídico y dejar constancia de haberlo hecho”.

Propuesta: Garantizar que los apoyos son voluntarios y que las salvaguardias son efectivas implica garantizar el derecho de la persona a designarlos unilateralmente y a diseñarlos, además de poder cambiarlos o rechazarlos en cualquier momento. La reforma debe incluir un procedimiento de “designación unilateral de medidas de apoyo” por parte de la persona con necesidad de apoyo, flexible y accesible (judicial, notarial o por declaración jurada), extensivo también a los ajustes y las salvaguardias, que especifique que en cualquier momento la persona puede cambiar, rechazar o poner fin a estas medidas de apoyo (CRPD/C/GC/1 29.g).

10) Explicitar la obligación periódica de proporcionar apoyos para que la persona manifieste su voluntad y eliminar el supuesto de “defecto o insuficiencia de la voluntad”

El criterio de “la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona” y las funciones representativas que lleva asociadas, que permite abolir el del “interés superior”, como ya se ha comentado (ver Enmienda 3), debe aplicarse sólo “*cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona*” (CRPD/C/GC/1. Par 21).

Sin embargo, el art 249 del Código Civil relativo a las *medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica*, cae en la paradoja de referir “deficiencia de voluntad” para que operen instituciones “representativas” a discreción judicial (art. 253).

“En casos excepcionales, cuando pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las instituciones de apoyo podrán asumir funciones representativas. Estas medidas de apoyo (...) las de origen legal o judicial solo

procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate" (art. 249 de la reforma).

No existen casos de “insuficiencia o deficiencia de la voluntad”, esto es parte del paradigma paternalista a abolir que aplica un criterio “funcional” de evaluación de la capacidad mental o de la competencia para la toma de decisiones, para limitar la capacidad jurídica (CRPD/C/GC/1, par 15. ver Enmienda 4). En la terminología jurídica coherente con la de El Comité no hay “defecto o insuficiencia de la voluntad” sino *imposibilidad* de conocerla.

Por otro lado, la imposibilidad de obtener la determinación de la voluntad de la persona, no sólo suele ser una circunstancia temporal y variable, sino que además -aunque la situación de la persona se mantenga estable- ésta depende *de los apoyos brindados y de la calidad de la interacción comunicativa*. Por ello, siempre se debe explicitar la obligación periódica del Estado de proporcionar apoyos y ajustes periódicos para que la persona manifieste su voluntad.

Propuesta: Eliminar las alusiones al supuesto de *“defecto o insuficiencia de la voluntad”*, referirse en estas circunstancias a la “imposibilidad de determinar la voluntad de una persona” y asegurar que en las situaciones en las que se aplica el criterio de “la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona” se establecen de manera periódica apoyos orientados a comunicarse con ella y determinar nuevamente si se puede obtener una manifestación de su voluntad.

Incluir el siguiente párrafo:

“Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona y se aplique el criterio de la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias considerando su trayectoria de vida, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuentan las personas de confianza de la persona asistida, y cualquier otra circunstancia, es preciso volver a intentar comunicarse con la persona periódicamente para determinar nuevamente si se puede obtener una manifestación de su voluntad”.

11) Reconocer y desarrollar los apoyos informales y comunitarios a la toma de decisiones, y poner en marcha una estrategia de desinstitucionalización y des-familiarización que posibilite la vida independiente y en la comunidad.

Entre otras cosas, los apoyos deben “ser accesibles”, “no regular excesivamente la vida de las personas con discapacidad” y tener una “aproximación comunitaria” (CRPD/C/GC/1. Pár. 29; 45). Los apoyos comunitarios al ejercicio de la capacidad jurídica son además indispensables para asegurar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (CRPD/C/GC/1. Par 45). Tal y como indica El Comité, los apoyos informales y comunitarios son elementos esenciales para el apoyo a la toma de decisiones:

“La interpretación del artículo 12, párrafo 3, a la luz del derecho a vivir en la comunidad (art. 19) supone que el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe proporcionarse mediante un enfoque basado en la comunidad. Los Estados partes deben reconocer que las comunidades son un recurso y un aliado en el proceso de comprender los tipos de apoyo necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica, incluida la información sobre las diversas opciones de apoyo. Los Estados partes deben reconocer que las redes sociales y el apoyo a las personas con discapacidad que se da de forma natural en la comunidad (como el que brindan los amigos, la familia y la escuela) son

elementos esenciales para el apoyo en la adopción de decisiones. Esto es coherente con la importancia que se concede en la Convención a la inclusión y la participación plenas de las personas con discapacidad en la comunidad” (CRPD/C/GC/1, par 45).

El *apoyo comunitario* puede incluir una amplia gama de posibilidades de naturaleza e intensidad diferencial, por ejemplo: redes de apoyo, acuerdos de apoyo, grupos de apoyo entre pares y de autoayuda, apoyo para la defensa de los intereses propios, defensa independiente, directivas anticipadas, asistencia personal, etc.

Pero además, poder ejercer la capacidad jurídica en relación al derecho a vivir de forma independiente en la comunidad implica proporcionar apoyos para que la persona pueda elegir dónde y con quién vivir, es decir, *debe tener la oportunidad de vivir de forma independiente - de la familia - y en la comunidad*. Así lo expresa El Comité:

Para hacer plenamente efectivos los derechos establecidos en el artículo 12, es imperativo que las personas con discapacidad tengan oportunidades de formar y expresar su voluntad y preferencias, a fin de ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Esto significa que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de vivir de forma independiente en la comunidad y de hacer elecciones y tener control sobre su vida diaria, en igualdad de condiciones con las demás, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19 (CRPD/C/GC/1, par 44)

Así pues, por un lado es imprescindible reconocer los apoyos de naturaleza informal y comunitaria como apoyos a la toma de decisiones, y por el otro es imprescindible ofrecer alternativas para vivir de forma independiente y en la comunidad. Con este propósito El comentario General 5 sobre el derecho a la vida independiente y en la comunidad, establece la diferencia entre apoyo formal e informal en un sentido distinto al que tiene en relación a la capacidad jurídica, pues en este contexto se entiende como apoyo informal el que prestan las *familias de manera no remunerada* y como formal el que prestan *profesionales y servicios* (CRPD/C/GC/5. Pár. 38-c;76). Partiendo de esta distinción (incidimos en que es diferente a la que se establece en materia de capacidad jurídica entre lo formal y lo informal), los estados están obligados a:

“(…) elaborar un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medidas para facilitar el apoyo formal a la vida independiente en la comunidad, de manera que el apoyo informal, por ejemplo el que prestan las familias, no sea la única opción (CRPD/C/GC/5; Pár. 38-c)

Garantizar la capacidad jurídica en relación al derecho a la vida independiente y en la comunidad (art. 19) implica, por ello, poner en marcha una estrategia de desinstitucionalización, esto es suspender “*la utilización de fondos públicos en la construcción de instituciones residenciales para personas con discapacidad” e invertir “en sistemas de vida independiente en la comunidad y en todos los servicios generales, a fin de que esos sistemas sean inclusivos, garantizando que sean accesibles para todas las personas con discapacidad y estén al alcance de éstas, con miras a facilitar su inclusión y participación en todas las esferas de la vida” (CRPD/C/ESP/CO/2-3. Pár. 38).*

Nuestro contexto social, se caracteriza por un alto grado de *familiarización* (el estado delega sus responsabilidades de asistencia en la familia, especialmente en las mujeres, de ahí la “crisis de los cuidados”) y una *inaccesibilidad a la vivienda*, lo que lleva a que muchas personas con discapacidad no podamos optar a vivir de forma independiente incluidas en la comunidad, pues estamos abocadas o a la dependencia de las familias, con todos los problemas que eso genera, o a la vida institucionalizada. Para asegurar la capacidad jurídica en su interacción con el derecho a la vida

independiente el estado debe hacer accesibles la vivienda y los apoyos *no familiares y remunerados*, como la asistencia personal, a todas las personas con discapacidad que lo soliciten, independientemente del tipo de discapacidad y de sus recursos económicos. Este es un aspecto importante, también para abordar la “crisis de los cuidados” y la feminización de éstos.

Actualmente, por ejemplo, la asistencia personal está básicamente reservada a personas con discapacidad física o sensorial, y las personas con discapacidad psicosocial somos excluidas de esta figura. De hecho, en sus últimas observaciones a España, el Comité instó a lo siguiente (CRPD/C/ESP/CO/2-3; 38-a; 38-c):

“Reconozca en su legislación el derecho a la asistencia personal, de modo que se garantice el derecho de todas las personas con discapacidad a la asistencia personal, con criterios individualizados para que puedan vivir de forma independiente en la comunidad y tener acceso a una amplia gama de sistemas de apoyo humano dirigidos por el interesado o el “usuario” y a la autogestión de la prestación de los servicios; Diseñe, apruebe y lleve a la práctica una estrategia integral de desinstitucionalización y establezca salvaguardias para garantizar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todas las regiones, destinando los recursos dedicados al internamiento a los servicios prestados en la comunidad, y aumentando el apoyo presupuestario para las personas con discapacidad a fin de que puedan acceder a los servicios, incluida la asistencia personal, en igualdad de condiciones con las demás personas.”

Propuesta: Para asegurar el derecho a la capacidad jurídica en su interacción con la vida independiente la presente reforma debe: 1) reconocer y hacer mención a los diversos apoyos informales y comunitarios a la toma de decisiones que ya están funcionando, sin entorpecerlos y asegurando también para éstos las salvaguardias necesarias; y b) poner en marcha una estrategia de desinstitucionalización y desarrollar sistemas de apoyo no-familiares (des-familiarización) a la vida independiente y en la comunidad, haciendo accesible a las personas con discapacidad la vivienda y a la asistencia personal, independientemente del tipo de discapacidad y del patrimonio personal.

12) Eliminar las disposiciones relativas a la “prodigalidad” y garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica en los asuntos económicos mediante un sistema de apoyos voluntarios, esto es, “acuerdos de apoyo”.

La presente reforma amplía y da nuevo contenido a la antigua institución de la prodigalidad, reservada hasta ahora en el Código civil para casos puntuales de “prodigalidad” para limitar la capacidad jurídica de la persona e imponerle figuras substitutivas de la toma de decisiones respecto a los asuntos económicos. Por ejemplo, en el artículo 300 se dice: *“En la resolución que declare la prodigalidad se nombrará a la persona que haya de asistir al pródigo y se determinarán los actos que este no puede realizar sin el consentimiento de quien deba asistirle. Se está impidiendo el ejercicio de la propia capacidad a la persona”.*

Como ya hemos indicado la persona voluntariamente tiene derecho a establecer los apoyos que necesite para realizar actos jurídicos independientemente de las responsabilidades que de ellos se emanen. No se puede limitar la capacidad jurídica para asegurar que se cumplen “las obligaciones familiares”. El pleno reconocimiento de la capacidad jurídica implica también el de la responsabilidad civil y penal correspondiente. Sin embargo, siempre se debe ofrecer el apoyo a la persona, y la persona debe tener el derecho a rechazarlo o cambiarlo en cualquier momento (Pár. 29.g). Es un derecho

inalienable que únicamente ella puede valorar y decidir de acuerdo con el artículo 12 de la Convención y las consideraciones que ya hemos realizado. A este respecto, un buen ejemplo es la reforma colombiana (Ley 1996 de 2019) en materia de capacidad jurídica que ha eliminado toda provisión específica por “prodigalidad”. Además la figura de la prodigalidad es discriminatoria porque afecta especialmente a los colectivos de personas con discapacidad psicosocial y con discapacidad intelectual, restringiendo la capacidad jurídica basándose en un “criterio de resultado” (CRPD/C/11/4, par 13; ver Enmienda 4).

Propuesta: Para cumplir con lo dispuesto en la CDPD, se debe eliminar toda provisión relativa a la prodigalidad y establecer en su lugar sistemas de apoyo voluntarios para la gestión de los asuntos económicos. Esto se puede resolver con la figura de los “acuerdos de apoyo”.

13) Asegurar que las salvaguardias son accesibles y respetan la voluntad de la persona, restringir el supuesto de "conflicto de intereses" -no recogido en CG1- y retener de manera genérica los "de abuso e influencia indebida", para evitar que éste sea utilizado para tomar decisiones contrarias a la voluntad de la persona.

Se debe tener en cuenta que la protección que proporcionan las salvaguardias “*debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores.*” (CRPD/C/GC/1:Pár. 22). Esto es así precisamente porque “*el objetivo de las salvaguardias es garantizar que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona*” (CRPD/C/GC/1. Par 29-h). La presente reforma no proporciona salvaguardias adecuadas, porque permite, en muchas provisiones que ya hemos comentado, la imposición de los apoyos, abriendo la puerta al abuso y a la influencia indebida. Quizás por esto la reforma carezca de una definición adecuada de influencia indebida, la cual debe ser definida en base a la interpretación de El Comité:

“Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida” (CRPD/C/GC/1. Pár. 22).

Además, la reforma introduce el supuesto de "conflicto de intereses" en relación a las salvaguardias, el cual no se menciona en la interpretación autorizada de la CDPD en relación al artículo 12, esto es en el Comentario General 1 (CRPD /C/GC/1). Este concepto es demasiado amplio, preventivo y de interpretación subjetiva, por lo que puede dar lugar a ser aplicado bajo el criterio de “interés superior” para limitar las elecciones realizadas por la propia persona. De hecho es un concepto situado en un paradigma de representación y no de apoyo a la toma de decisiones, específicamente en relación la gestión de los asuntos económicos.

Como vemos en la definición de influencia indebida, ésta sólo se puede constatar a posteriori (una vez ha pasado o mientras está pasando). El supuesto de "conflicto de intereses" por el contrario incorpora una dimensión "preventiva", lo que puede dar lugar a restringir la elección de la figura de apoyo de manera prospectiva. Por lo tanto, sólo tendría sentido aplicar un criterio preventivo de "conflicto de intereses" para la elección y evaluación de las acciones de la figura de apoyo en las situaciones en las que *después de haber hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona* y se aplique el “criterio de la mejor interpretación posible de la voluntad” y las preferencias, por ejemplo, en casos de coma, donde presumiblemente mientras dure esta situación

no será posible detectar el abuso o la influencia indebida cuando esté sucediendo. Aun así hay que especificar que el criterio de "conflicto de intereses" no puede ser empleado para excluir a la persona amada del ejercicio del apoyo.

Además, la reforma debe prever un mecanismo no judicializado y accesible para hacer valer la salvaguardia en caso de que la persona con discapacidad se considere a sí misma víctima de abuso o influencia indebida.

Proponemos eliminar el concepto de “conflicto de intereses” como paraguas general, reteniendo los supuestos de "abuso e influencia indebida" como aquellos a los que aplican a las salvaguardas, y definiéndolos conforme al Comentario General 1. El concepto de "conflicto de intereses" debe restringirse a las situaciones en que se tenga que aplicar el criterio de la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias", sin que sirva para excluir a un ser querido del ejercicio de apoyo. Además, la reforma debe prever un mecanismo no judicializado y accesible para hacer valer la salvaguardia en caso de que la persona con discapacidad se considere a sí misma víctima de abuso o influencia indebida.

14) Garantizar la accesibilidad de los apoyos y de los ajustes, independientemente de la situación económica de la persona.

Tal y como indica El Comité, nuestro estado tiene la obligación de “*proporcionar el acceso al apoyo necesario*” velando “*porque las personas con discapacidad puedan obtener ese apoyo a un costo simbólico o gratuitamente y porque la falta de recursos financieros no sea un obstáculo para acceder al apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica*” (CRPD/C/GC/1. Par 29-e).

Garantizar el derecho a apoyos y ajustes razonables a un costo simbólico o gratuitamente es una función indispensable del Estado. Esto se hace sumamente necesario ya que las personas con discapacidad estamos mucho más expuestas a la pobreza y dependemos a menudo de prestaciones públicas muy bajas. De hecho, las personas con discapacidad psicosocial específicamente, dentro del conjunto de la población y en relación a los otros colectivos de personas con discapacidad, somos las que estamos más excluidas del derecho al trabajo, por lo que tenemos el mayor índice de desocupación.

Sin embargo, la presente reforma, aunque excluya explícitamente “el ánimo de lucro” (art. 212; 275; 89), en la práctica lo está regulando *a cargo del patrimonio de la persona con discapacidad*, en instituciones que además pueden ser designadas contra la voluntad de la persona y adquirir poderes de representación, algo que ya hemos pedido que sea eliminado. Veamos algunos ejemplos:

“El guardador tiene derecho al reembolso de los gastos justificados y a la indemnización por los daños derivados de la guarda, a cargo de los bienes de la persona a la que presta apoyo (Artículo 266).

“El curador tiene derecho a una retribución, siempre que el patrimonio de la persona con discapacidad lo permita, así como al reembolso de los gastos justificados y a la indemnización de los daños sufridos sin culpa por su parte en el ejercicio de su función, cantidades que serán satisfechas con cargo a dicho patrimonio (Artículo 281)”

Propuesta: La reforma, además de garantizar la voluntariedad de los apoyos, debe asimismo garantizar su accesibilidad a todas las personas con discapacidad que los soliciten independientemente

de su patrimonio y recursos económicos, haciéndose cargo del coste del apoyo cuando éste precise ser retribuido.