

# **Las salvaguardias en las medidas relativas al ejercicio de la capacidad legal**

Inclusion Europe position paper



@InclusionEurope



facebook.com/InclusionEurope



youtube.com/user/InclusionEurope

[www.inclusion-europe.eu](http://www.inclusion-europe.eu)

**Inclusion Europe**

Avenue des Arts 3, 1210 Bruselas, Belgica

Email: [secretariat@inclusion-europe.org](mailto:secretariat@inclusion-europe.org)

Teléfono: +32 25 02 28 15



Cofinanciado por la Unión Europea.

La UE no se hace responsable del contenido del informe.

**2018** Inclusion Europe

Traducción al español por [Som - fundació](#) 2020

# Introducción

Hace diez años de la adopción del texto de la convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (CRPD). El texto reclama en su artículo 12 igual reconocimiento ante la ley para todas las personas con discapacidad. La provisión es clara en garantizar que las personas con discapacidad tengan derecho disfrutar de la capacidad legal sobre una base igual a la del resto de las personas, a la vez que también impone la obligación a los estados para que les proporcionen apoyo en el ejercicio de su capacidad legal<sup>1</sup>. El nivel de las necesidades de apoyo de una persona no debería ser obstáculo para obtener un apoyo en la toma de decisiones<sup>2</sup>.

Sin embargo, para las personas con discapacidad intelectual, el acceso a estos derechos sigue siendo particularmente difícil debido al concepto todavía ampliamente aceptado o de la toma de decisiones por sustitución y a la ausencia de planes apropiados para apoyar a las personas para tomar sus propias decisiones.

Capacidad legal total significa estar en posición para tomar decisiones sobre la propia vida en aspectos grandes y pequeños. Afecta a la posibilidad de encontrar trabajo, el derecho a voto, el derecho a casarse y a mantener derechos parentales, el derecho al libre movimiento y el derecho a buscar protección legal ante los jueces. También afecta a la manera de cómo las personas gastan su dinero y lo que hacen en su tiempo libre. La negación de la capacidad legal puede incluso impedirle al individuo solicitar que se restaure su derecho a la toma decisiones<sup>3</sup>.

Una de las razones más importantes de la resistencia en contra y de la lenta mejora del concepto de capacidad legal para las personas con discapacidad intelectual en estos diez años ha sido la preocupación por la seguridad y la protección de las personas. Las personas con discapacidad intelectual son vulnerables ante el abuso y ante la manipulación. Podrían tomar decisiones en contra de su propio interés. Esta preocupación es muy válida, incluso cuando se considera que las reclamaciones en favor de

---

<sup>1</sup> Inclusion Europe publicó en 2008 un proyecto de política sobre los elementos clave para un Sistema de toma de decisiones con apoyo y en 2014 inauguró una página de internet [www.right-to-decide.eu](http://www.right-to-decide.eu) para promover los diferentes tipos de apoyo en la toma de decisiones tal y como vienen definidas en El Comentario General.

<sup>2</sup> CRPR Committee, General comment nº 1 §29.(a).

<sup>3</sup> Ver e.g. Corte Europea de Derechos Humanos, [Stanev v. Bulgaria](#), Caso no. 36760/06, juicio del 17 de enero de 2012 o [Salontaji-Drobnjak v. Serbia](#), Caso no. 36500/05, juicio de 13 de octubre de 2009.

las personas con discapacidad no debieran ser mayores que las del resto de las personas, - aquéllos deberían tener también la oportunidad de cometer errores y de aprender de los mismos.

También el Artículo 12 CRPD reconoce que los individuos que necesitan apoyos para tomar sus decisiones pueden ponerse en una situación de alto riesgo de abusos. Por lo que, el párrafo 4 del Artículo 12 requiere poner en marcha medidas de seguridad para prevenirlo. Inclusion Europe y sus miembros apoyan totalmente esto: **el apoyo a la toma decisiones y a la salvaguardia deben ir codo a codo.**

El reto es definir apropiadamente el concepto de salvaguardia: ¿Cómo proteger a las personas con discapacidad intelectual e impedir el abuso sin ser paternalista y respetando el principio de autonomía? ¿Cuáles son las salvaguardias adecuadas en el modelo de la toma de decisiones con apoyo? La toma de decisiones por sustitución no puede considerarse una salvaguardia, tal y como a veces se ha argumentado y comentado.

Este documento tiene como objetivo proveer a los miembros de Inclusion Europe y a otros grupos interesados de una visión general de la percepción actual de los “salvaguardias”, su contenido potencial y también identificar los estándares de esas salvaguardias.

*Este documento fue aprobado por la Asamblea General de Inclusion Europe en 2017 en Praga.*

# Requerimientos básicos para los salvaguardias en el ejercicio de la capacidad legal

Las salvaguardias son medidas de protección dispuestas para asegurar que las personas con discapacidad intelectual reciban el apoyo apropiado adecuado para tomar sus decisiones, y al mismo tiempo que se establece también la responsabilidad de los que apoyan sus acciones o en la falta de ellas. Los salvaguardias pueden ser vistas como una forma de acomodación razonable en el proceso de identificación de la voluntad de uno mismo y de sus preferencias, pero también como un conjunto de medidas para prevenir que los que apoyan sobrepasen sus deberes o incluso abusen de la persona a la que prestan el apoyo. La función primera o el objetivo de los salvaguardias es asegurar que se respeten los derechos de las personas, su voluntad y sus preferencias<sup>4</sup>:

*Los Estados Partes asegurarán que todas las medidas relacionadas con el ejercicio de la capacidad legal se provean de apropiadas y efectivas salvaguardas para prevenir abusos de acuerdo con la ley internacional de derechos humanos. Dichos salvaguardias garantizarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad legal respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, estén libres de conflictos de intereses y de influencias indebidas, sean proporcionales y a medida de las circunstancias de las personas, se soliciten para el más corto periodo de tiempo posible y estén sujetas a una revisión regular por una autoridad competente, independiente, imparcial o por un cuerpo judicial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado al que dichas medidas afecten a los derechos de las personas y a sus intereses.*

Las salvaguardias deben entenderse dentro del contexto de la idea de la “dignidad del riesgo<sup>5</sup>”. El tema de la asunción de riesgo es muy importante para las personas con discapacidad intelectual, a quienes se les ha denegado el proceso de elección y las habilidades en la toma de decisiones. Respetar elecciones puede acarrear algunos riesgos. No obstante, en el contexto de la toma de decisiones con apoyo, la asunción de riesgos implica que se debe ofrecer adecuada información y asistencia al individuo y que el

---

<sup>4</sup> CRPD Committee, General Comment n°1, § 20

<sup>5</sup> Para el concepto de “Dignidad de riesgo”, ver por ejemplo Piers Gooding, Supported Decision-Making: A Rights Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law, Psychiatry, Psychology and Law, 2013 Vol. 20, No. 3, pp. 431-451

individuo fue asistido en la asunción de sus responsabilidades y en las implicaciones de sus elecciones. Significa que se deberían limitar y prevenir los riesgos mediante medidas de apoyo a nivel individual cada sociedad puede que tenga que responder a la pregunta de los límites de la toma de riesgos y definir un nivel de riesgos que sean aceptables. Y la asunción de riesgo puede quedar mitigada, por tanto, por parte de las salvaguardias ante el abuso a nivel sistemático.

Los siguientes párrafos analizan los ocho principales requisitos para las salvaguardias estipuladas en este Artículo y tienen en cuenta la consiguiente interpretación disponible en el Comentario General nº1.

### **Apropiadas y efectivas para prevenir abusos**

Cualquier medida de seguridad ha de probar que es apropiada y efectiva a la vez que cumple completamente con la ley internacional de derechos humanos. Las decisiones que afectan a la integridad de una persona, como, por ejemplo, la esterilización o ciertos tratamientos médicos, requerirán salvaguardias específicas, debido al riesgo de abuso y la dificultad de tomar tales decisiones, así como las importantes consecuencias para la persona en cuestión. Es importante tener en consideración el posible abuso por parte de los apoyadores y de terceras personas.

### **Respetuosas con los derechos de la persona**

Al mismo tiempo que se garantiza que la persona con discapacidad intelectual reciba el apoyo necesario para la toma de decisiones, es necesario que se cree un marco para ese apoyo, respetando todos los derechos de la persona. El enfoque a este apoyo organizado necesita que esté centrado en los derechos. La exigencia de respetar los derechos de la persona está por encima de la exigencia de apoyo que esté en conformidad con la ley internacional de derechos humanos, pero va más allá de eso.

Es importante señalar que las salvaguardias no pueden limitar otros derechos consagrados en el CRPD, tales como el derecho al voto (art. 29), el derecho a casarse y fundar una familia (art. 23), el derecho a elegir dónde vivir (art. 19), el acceso a la justicia (art. 13) y otros.

## Respetuosos con la voluntad y las preferencias de la persona

Con el telón de fondo de los derechos de la persona, a fin de apoyar a las personas con discapacidad en el proceso de la toma de decisiones, el primer paso necesario ha de ser establecer la voluntad genuina y las preferencias de la persona. Este proceso es clave para asegurar que el proceso de la toma de decisiones sea el único en el que la persona con discapacidad intelectual sea apoyada en la toma de decisiones, más que se imponga sobre ella esta decisión por personas de su entorno. El respeto a la voluntad y a las preferencias es, por tanto, central en el cambio paradigmático y reemplaza el interés principal que prevalece en los modelos de toma de decisiones por sustitución.

A fin de identificar la voluntad y las preferencias de la persona, será necesario incluir a la persona en cuestión en cada paso del proceso del apoyo establecido. Lo que, es más, la persona debe involucrarse en el proceso de la toma de cada decisión que afecta a su vida.

Identificar la voluntad y las preferencias de la persona puede resultar más o menos complejo dependiendo de la persona, sus necesidades de apoyo, el modo de comunicación, así como de las personas cercanas o de confianza. Como pauta de situaciones en las que la voluntad y las preferencias no pueden ser claramente determinadas, el Comité introdujo la noción de “**mejor interpretación de la voluntad y las preferencias**”. Este facilita la posibilidad de valorar la voluntad y las preferencias, a la vez que se pone en conocimiento que no existe certeza sobre la voluntad de la persona y sus preferencias.

Las salvaguardias deben estar preparadas para abordar situaciones en las que las que la voluntad expresa de la persona y sus preferencias podrían llevar a un daño severo. En el caso de una decisión que llevara a un daño severo, se debería examinar y monitorizar la intervención del estado a fin de evitar violaciones de los derechos humanos, como la institucionalización forzada, la hospitalización forzada o el tratamiento forzado. Es necesario que estos estándares no discriminen directa o indirectamente a las personas con discapacidad.

Las salvaguardias deben estar preparados para abordar el tema de la voluntad conflictiva y las preferencias. Se deberían definir pasos claros para ayudar a resolver el conflicto incluyendo la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias, así como los estándares de la intervención estatal, en el caso de que esta situación cause un daño severo.

## Libres de conflictos de interés e influencia indebida

El conflicto de interés en este contexto puede definirse con una incompatibilidad real o aparente entre los intereses privados de uno y los deberes de uno hacia las personas apoyadas<sup>6</sup>. Un conflicto de interés refiere a una situación en la que la imparcialidad y la objetividad de una decisión, la opinión o recomendación se perciben o podría percibirse como estar comprometida por un interés mantenido o encomendado a un individuo dado. La influencia indebida es el uso impropio del poder o la confianza de una manera que prive a la persona de su libre voluntad y sustituya el objetivo de otra<sup>7</sup>. La influencia indebida se caracteriza por ocurrir en casos en los que la calidad de la interacción entre la persona que apoya y la persona apoyada incluye signos de miedo, agresión, amenaza, decepción o manipulación<sup>8</sup>. La toma de decisiones con apoyo debe quedar libre de ambos.

La diferencia entre las dos categorías radica en sus consecuencias. Cuando se da un conflicto de interés, no tiene que haber necesariamente consecuencias para la persona en cuestión. Es suficiente que el que toma las decisiones y el que le apoya tenga o parezca tener diferentes intereses sobre el tema para generar el conflicto de interés. En el caso de la influencia indebida, la consecuencia ya ha tenido lugar. La persona en cuestión ha tomado una decisión, pero esa decisión no es genuinamente libre. Un conflicto de interés más grande puede no llevar a una influencia indebida.

## Proporcionales y a medida de las circunstancias de las personas

El apoyo no se puede organizar sobre un principio de “una talla vale para todos”. Cada persona necesita que le den el tipo y cantidad de apoyo que necesita y éste debería venir justificado por las circunstancias individuales de esa persona. Se deberían identificar pronto las necesidades de apoyo y desarrollarlas luego según evolucione la situación de la persona.

La persona en cuestión debe estar, así mismo, completamente implicada en la valoración del apoyo que se necesita, así como debe poder reclamar su revisión y participar completamente en el proceso de revisión. La planificación centrada en la persona debería estar en el centro de las circunstancias determinantes de la persona.

---

<sup>6</sup> Black’s Law Dictionary, Eighth Edition, Second reprint, 2007.

<sup>7</sup> Ibid.

<sup>8</sup> CRPD Committee, General comment No. 1, *supra note 4*.



Las personas pueden necesitar apoyo solamente en algunas áreas de su vida. La atención a la salud y la gestión de las finanzas y la gestión del patrimonio pueden requerir instrumentos específicos que pueden combinarse o no con los acuerdos de la toma de decisiones con apoyo, dependiendo de la situación de cada individuo.

## **Disponibles el menor tiempo posible**

Las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar algún tipo de apoyo a lo largo de su vida.

Las personas que adquieran más autonomía deberían tener la posibilidad de reducir la cantidad o la(s) área(s) de apoyo, en las que sean autónomos. Por el contrario, las personas mayores con discapacidad intelectual puede que necesiten apoyo adicional cuando tengan problemas de envejecimiento o de enfermedad.

El concepto capacidad debiera entenderse como una noción dinámica que tiene en cuenta no solo la capacidad actual además la potencialidad de dicha capacidad. Por ejemplo: se puede proveer el apoyo en la gestión de las finanzas, pero también adiestrar en el manejo del dinero, si la persona está dispuesta a adquirir más autonomía en este campo.

No obstante, no se puede nunca imponer una medida de apoyo a un individuo. Tan pronto como sea innecesaria o no querida por la persona una medida de apoyo, será necesaria retirarla.

Para tener las medidas existentes el menor tiempo posible, es preciso que o bien limitemos la duración desde un principio o para medidas de más larga duración llevar a cabo revisiones regulares de las medidas existentes.

## **Sujetas a una revisión regular por parte de una autoridad competente, independiente e imparcial o por un poder judicial**

Es necesario concretar las medidas de apoyo a la persona en el proceso de la toma de decisiones y una posterior supervisión por parte de una autoridad competente, independiente e imparcial.

- **Competente** significaría que el equipo de apoyo disponible se componga de expertos que posean el suficiente conocimiento de derechos humanos y de otros requisitos legales

disponibles para proteger los derechos de las personas con discapacidad intelectual, y que posean una profunda comprensión de las necesidades particulares de la persona en cuestión.

El juez solamente debiera implicarse en el caso de que aparezcan conflictos sobre acuerdos de la decisión con apoyo o en casos de decisiones específicas que excedan el marco de dichos acuerdos, como aquéllos que afecten a la integridad personal o impliquen activos importantes.

- **Independiente e imparcial** significa independencia frente a otros cuerpos e imparcialidad respecto a otras partes interesadas. Un cuerpo independiente e imparcial necesita estar en su lugar para tomar su propia decisión imparcial, que no vendrá influenciada por opiniones, actitudes o preferencias de nadie, excepto por aquellas personas que reciben el apoyo.

Es necesario garantizar que se revise regularmente el apoyo disponible, la necesidad de un apoyo razonado y, finalmente, enmendado o retirado. Es necesario que estos revisores regulares tengan lugar con suficiente frecuencia, que no existan más del tiempo absolutamente necesario y no menos frecuente que una vez al año.

Las personas con discapacidad intelectual pueden, en algún momento reclamar ellos mismo una revisión, cambio o retirada del apoyo entero o parcial del sistema de apoyo.

## **Proporcional al grado al que dichas medidas afecten a los derechos y a los intereses de las personas**

El principio de proporcionalidad requiere que se dé una relación razonable entre un objetivo particular a conseguir y los medios usados para conseguir dicho objetivo. Es preciso crear cualquier medida encaminada a la toma de decisiones con apoyo para asegurar que se da la cantidad de apoyo necesario para las necesidades particulares de la persona. Dicha persona no necesita ni mucho ni poco apoyo. El requisito de la proporcionalidad debe estar presente a través del proceso y se debe construir dentro de los mecanismos de supervisión y debe revisarse cada vez que se revise el apoyo.

Debe darse un equilibrio adecuado entre las medidas sugeridas y las consecuencias potenciales de la decisión de cara a la vida de la persona. Por ejemplo, el apoyo dado a las tareas de la casa, gestión de finanzas o el apoyo para iniciar una familia precisarán todos de niveles variables de implicación o diferentes personas que apoyen, así como variados niveles de implicación de la persona en cuestión o de los posibles actores.

# Mejor práctica de los requisitos

Ni el CRPD mismo, ni su Comentario General Núm.1 proporcionan un conjunto claro o lista de salvaguardias, sino solamente los mencionados requerimientos básicos para las salvaguardias. Sobre la base de estos requisitos, se están manteniendo conversaciones y debates sobre qué salvaguardias son necesarias en los regímenes de la toma de decisiones con apoyo.

Inclusion Europe y sus miembros reconocen la vital importancia de las salvaguardias de las personas con discapacidad intelectual y abogan con firmeza por un mayor desarrollo y mejora de las salvaguardias para proteger a las personas con discapacidad intelectual en los regímenes de toma de decisiones con apoyo. Es importante considerar a las salvaguardias en todos los aspectos de la toma de decisiones.

## **El derecho al apoyo en la toma de decisiones debe ser reconocido en la ley nacional**

El derecho al apoyo en la capacidad legal (como queda establecido en Artículo 12 3) debería estar reconocido por la ley a fin de que garantice quién (dentro de la estructura estatal) tiene la obligación de proporcionar apoyo en la toma de decisiones. Un marco legal debería incluir una lista de clases de apoyos legalmente formalizados (podrían denominarse contratos de toma de decisiones con apoyo o acuerdos de representación) a fin de garantizar el uso de estos instrumentos. La ley debería incluir provisiones sobre la obligación de terceras partes de proporcionar ajustes razonables en la toma de decisiones con apoyo, como información accesible, incluyendo material de lectura fácil, comunicación alternativa, provisión de intérpretes, asistencia informal de un apersona de confianza, etc.

Si se garantiza el derecho al apoyo y el derecho a unos ajustes razonables por parte de las legislaciones nacionales, las personas con discapacidad intelectual o sus representantes podrían reclamar o cuestionar estas provisiones.

## **Se deberían establecer mecanismos de prevención de abusos en decisiones esenciales**

Además del derecho básico a la toma de decisiones con apoyo, es esencial desarrollar mecanismos que puedan controlar el apoyo dado para decisiones específicas y prevenir el abuso en decisiones esenciales

que puedan afectar a la integridad personal o en el caso de altas cantidades de recursos financieros. La prevención de abuso por parte de las salvaguardias podría incluir las siguientes medidas<sup>9</sup>:

- Un monitor legalmente acreditado podría participar en este tipo de decisiones, supervisando el proceso de toma de decisiones y controlando que se hayan contemplado, interpretado y respetado genuinamente la voluntad y las preferencias de la persona.
- Un Tribunal especializado podría validar la decisión basada en ciertos criterios y la evidencia de que fuera provisto de persona(s) de apoyo y otras relaciones de confianza de la persona en cuestión.

## **Definir y organizar la toma de decisiones con apoyo centrada en la persona**

El apoyo no puede organizarse sobre el principio de un modelo único y válido para todos. Cada persona necesita que le den la clase y cantidad de apoyo que necesite, y éste debería ser justificado por las circunstancias de la persona. Se deberían identificar pronto las necesidades de apoyo y se deberían desarrollar según va evolucionado la situación. En todo caso, el punto de partida debería ser la presunción de capacidad de cada persona.

La persona en cuestión necesita estar completamente implicada en la valoración del apoyo necesario, y necesita ser capaz de revisar y participar activamente en la revisión del proceso. La planificación centrada en la persona debería ser el núcleo de la determinación de las circunstancias personales. Una persona de confianza / Un defensor independiente / y un facilitador de comunicación podrían jugar un rol en situaciones en las que las personas no pueden (claramente) expresar su voluntad. Ellos podrían garantizar que se han hecho todos los esfuerzos para respetar los derechos y para interpretar de la mejor manera posible, la voluntad y las preferencias de la persona en este proceso y que cualquier conclusión se base en ellos, aportando pruebas de las acciones llevadas a cabo.

Las personas pueden necesitar apoyo solamente en algunas áreas de su vida. La atención a la salud y a la gestión de las finanzas del patrimonio puede requerir instrumentos específicos que pueden combinarse

---

<sup>9</sup> Para más detalles sobre salvaguardas en este punto ver Micheal Bach y Lana kezner, 2010. A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity, Report to the law Commission of Ontario, available at: <http://www.lco-cdo.org/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>

o no con los acuerdos de la toma de decisiones con apoyo, dependiendo de la situación de cada individuo.

Los instrumentos centrados en la persona pueden ayudar a definir las áreas en las que un individuo necesita apoyo y cómo se puede proporcionar este apoyo. Las decisiones específicas o difíciles pueden requerir una valoración de las necesidades de apoyo para cada situación individual.

Por consiguiente, las personas con discapacidad intelectual deberían tener derecho a:

- Acceder a mecanismos que puedan apoyar su vida autónoma en la comunidad, incluyendo el acceso a las finanzas y a la propiedad, ej. fondos fiduciarios<sup>10</sup> (planificación financiera y gestión de la propiedad para personas con discapacidad intelectual, cuando las familias quieran crear para ellos un patrimonio o realizar valoraciones disponibles para el uso y beneficio de la persona o para cuando la persona solicite dicho apoyo).
- Dar el consentimiento a un tratamiento médico con apoyo (las leyes de salud mental necesitan una revisión en el contexto del CRPD, a fin de enmarcar estrictamente y analizar la intervención del estado en este campo)

El principio de proporcionalidad requiere que se dé una relación razonable entre un objetivo particular a conseguir y los medios usados para conseguir dicho objetivo. Es preciso crear cualquier medida encaminada a la toma de decisiones con apoyo para asegurar que se da la cantidad de apoyo necesario para las necesidades particulares de la persona. Dicha persona no necesita ni mucho ni poco apoyo. El requisito de la proporcionalidad debe estar presente a través del proceso y se debe construir dentro de los mecanismos de supervisión y se debe revisar cada vez que se revise el apoyo.

Las personas con discapacidad deberían tener la posibilidad de impugnar y quejarse acerca de las disposiciones de la decisión con apoyos en el caso de que no satisfaga la manera en que estas disposiciones han sido determinadas y organizadas.

## **Monitorización y revisión de las disposiciones de apoyo**

Es un principio básico importante que la persona apoyada deba estar completamente implicada en cada paso del establecimiento de las disposiciones de apoyo. Las personas con discapacidad intelectual

---

<sup>10</sup> <http://www.right-to-decide.eu/2014/12/trusts/>

pueden ellas mismas, también, en cualquier momento, requerir una revisión, cambio o retirada total o parcial de las disposiciones de apoyo.

En casos relevantes, tales como personas con mayor apoyo o carentes de comunicación verbal, se podría añadir un Monitor a las personas que prestan apoyo: el papel del Monitor no es apoyar, sino garantizar un buen apoyo en marcha: el Monitor debería observar las acciones y las decisiones de las personas que prestan apoyos y deberían poder hablar regularmente con la persona apoyada. En su potestad, el Monitor estaría alerta e intervendría, si cree que no se han respetado los derechos de la persona o se ha abusado de la persona.

Para mantener las disposiciones de ayuda existentes el menor tiempo posible, es preciso que o bien los limitemos en el tiempo o tengamos revisiones de las medidas existentes para disposiciones de más larga duración. Este enfoque se adoptó en Alemania, donde se efectúa la revisión del apoyo cada año con la participación de la persona en cuestión. Es importante, no obstante, evitar una alta carga administrativa – la revisión de las disposiciones de apoyo debería ser efectiva y que apoyara la autonomía del individuo y no degradantes para la persona (por ejemplo, requiriendo una valoración médica u otras experiencias estresantes). Es necesario garantizar que el apoyo en marcha se revise regularmente, el apoyo adecuado sea razonado, y, finalmente, enmendado o retirado. Estas revisiones regulares necesitan tener lugar con la suficiente frecuencia y no permitir que las salvaguardias estén en marcha más tiempo que el absolutamente necesario y no menos frecuente que una vez al año.

## **Establecer la voluntad genuina y las preferencias de la persona**

A fin de apoyar a la persona con discapacidad en el proceso de la toma de decisiones, el primer paso necesario consiste en establecer la voluntad genuina y las preferencias de la persona. Este proceso es la clave para garantizar que el proceso de la toma de decisiones realmente apoya a la persona con discapacidad para tomar su propia decisión más que para que esta decisión le sea impuesta por personas de su entorno. El respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona es crucial, por consiguiente, para el cambio paradigmático y reemplaza el principio de mejor interés que prevalece en la toma de decisiones por sustitución.

Identificar la voluntad y las preferencias puede ser más o menos difícil dependiendo de cada persona, de sus necesidades de apoyo o de su modo de comunicación. Dependerá también de la presencia de personas confiables y cercanas.

Cuando no se puedan determinar claramente la voluntad y las preferencias, tras haber realizado muchos y significativos esfuerzos, la noción de “la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias” ofrece la posibilidad a las personas que prestan apoyo de proporcionar una respuesta basada en la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias, teniendo en cuenta que ellos no están seguros de la voluntad y las preferencias de la persona en cuestión.

Los miembros de Inclusion Europe entienden que la interpretación de la voluntad y las preferencias no se califica como una toma de decisiones con apoyo, sino más bien como un proceso de “toma de decisiones facilitada” o “co-toma de decisión”. La “Mejor interpretación” más que la toma de decisiones con apoyo, respaldada por la evidencia de la voluntad y la preferencia debería tener lugar sólo en casos excepcionales. Los casos en los que se faciliten las decisiones de este modo deberían ser minimizados y escrutados cuidadosamente. La aceptación, incluso en casos limitados, de que alguien interprete la voluntad de una persona resulta controvertida y corre el riesgo de devolverla hacia una toma de decisión sustituida si no se está bajo observación.

Por esta razón, la interpretación de la voluntad y preferencias deberían de acuerdo con los siguientes estándares:

1. La participación de la persona en el proceso de interpretación.
  1. Involucrando a personas de confianza u otras personas que sean importantes en la vida de la persona apoyada (junto con un defensor independiente o un facilitador de comunicación en aquellos casos en los que la persona tenga una red muy pobre).
  2. Tener en cuenta la historia personal, informes de decisiones y preferencias previas, u otra información disponible de la persona.
  3. Revisar la decisión en un plazo debido razonable.
  4. Actuar en la base de los principios que señalan los derechos humanos y el núcleo de principios de la práctica ética, como, justicia, independencia, beneficencia, confianza, veracidad y confidencialidad.

## **Establecer reglas para las personas que apoyan**

Deberían ser parte de la legislación una lista de deberes y un ámbito claro de las responsabilidades de las personas que apoyan. Estas personas, a su vez, deberían informar sobre cualquier conflicto de intereses en el que se encuentren ellos, o cuando exista riesgo de conflicto con cualquier persona que se encuentre en el círculo de apoyo. La figura del Monitor, que está incluida en la ley, debería ir acompañada de sus funciones y deberes aún por definir.

Las reglas para apoyar a las personas pueden incluir formación personal, código ético o principios, guía metodológica, así como recomendaciones prácticas y también medidas o técnicas para la autoevaluación y supervisión.

## **Establecer mecanismos accesibles de reclamaciones**

Las personas con discapacidad que reciben apoyos deberían tener acceso a un mecanismo simple de reclamaciones fuera-del-juzgado a fin de cuestionar los acuerdos de la toma de decisión con apoyo, pero también para reclamar sobre cómo actúa la persona que apoya. Dicho mecanismo (ej. Un Centro de Recursos, una ONG...) proporcionaría principalmente una mediación como primer mecanismo de resolución de la disputa y en caso de fallo, apoyaría a que la persona con discapacidad fuera al juzgado.

Dicho Centro de Recursos debería proporcionar, también asesoramiento legal especializado (estatalmente establecido para garantizar su accesibilidad a todos).

El Centro de Recursos también podría llevar a cabo la evaluación independiente de los planes de apoyo en marcha. Este podría ser el primer lugar al que acudirían a quejarse las personas con discapacidad (puesto que ya lo conocerían), en caso de conflicto o si se sienten insatisfechos con las personas que los apoyan.

De manera similar, tal como viene recomendado por el Comité CRPD, se debería poner en marcha un mecanismo para que las terceras partes puedan cuestionar la acción de las personas que apoyan, si existe evidencia de que no están actuando sobre la base de la voluntad y las preferencias o si están cometiendo negligencias con las personas que apoyan en la toma de decisiones.

Puede que se den situaciones en las que una persona con discapacidad intelectual pueda desear tomar una decisión por sí misma pero que sea cuestionada por un representante de terceras partes. En ese



caso, de nuevo, esta persona debería tener acceso a una información adecuada, a una mediación y a unos mecanismos de resolución de la disputa fuera-del-juzgado. El papel de dicho mecanismo podría además aconsejar sobre los planes de ajustes razonables necesarios para tal situación, si éstos resultan suficientes para permitir a la persona tomar una decisión por sí misma.

## **Crear un sistema nacional para la legitimación de las disposiciones formales de apoyo**

Con el fin de hacerlo posible a terceras partes, como bancos o personal médico, para verificar si la persona que apoya es legítima, es importante establecer un lugar donde ellos puedan seguir el recorrido de las disposiciones de la decisión con apoyo (contratos, juicios, etc.) con los nombres de las personas que apoyan. Debería existir un Registro Nacional para crear y mantener dicho sistema de registro que debería ser obligatorio pero cuyo acceso sería limitado a terceras partes que tienen un legítimo interés en controlar quién apoya a quién.<sup>11</sup>

Las Colegios de Notarios a menudo guardan registros, como por ejemplo voluntades anticipadas. Esto podría extenderse a las disposiciones de la toma de decisiones con apoyo. Los Ministerios son también responsables de otros tipos de registros. La autoridad estatal también podría llevar un registro de disposiciones de toma de decisiones con apoyo.

Si no se crea ningún registro, se deberían crear otros tipos de forma de legitimación. Es importante garantizar que ambos, el registro u otra forma de legitimación respeten el derecho a la privacidad y no permitan a terceras partes acceder a información innecesaria (ej. Diagnósis, información médica o estrictamente personal).

---

<sup>11</sup> El Nidus Personal Planning Resource Centre es un buen ejemplo del tal registro ([www.nidus.ca](http://www.nidus.ca)), es una organización voluntaria no lucrativa. Está especializada en acuerdos de Representación (acuerdo de toma decisiones con apoyo) y también opera un registro centralizado para documentos de planificación personal. Nidus provee de asesoramiento y elaboración de disposiciones a personas que necesitan ayuda para gestionar sus asuntos, debido a enfermedades, accidentes, o discapacidad. Nidus tiene expertos particulares en preparar acuerdos de representación individualizados y en apoyar a personas en el uso de esta herramienta.

Más información acerca de Nidus: <http://www.right-to-decide.eu/2014/08/nidus-personal-planning-resource-centre-and-registry/>

# Recomendaciones

Las salvaguardias para la toma de decisiones con apoyo están lejos de ser una simple noción, sino que son cruciales para asegurar el completo cumplimiento del Artículo 12 y consecuentemente cualquiera de los otros derechos de las personas con discapacidad intelectual. Se necesitará un debate más amplio para desarrollar las salvaguardias adecuadas mientras la toma de decisiones con apoyo se convierte en realidad cada vez en más y más países.

Inclusion Europe propone las siguientes recomendaciones para las salvaguardias en la toma de decisiones con apoyo:

- Las leyes nacionales deben reconocer el derecho a la toma de decisiones con apoyo.
- La ley debe garantizar el acceso a la información y a los ajustes razonables.
- Se deben evaluar y modificar en el contexto del CRPD la ley de salud mental y cualquier forma legal de hospitalización forzada o tratamiento forzado.
- Las personas con discapacidad intelectual, sus familias, las personas que les apoyan, y sus organizaciones representativas, deberían estar implicadas en la misma política y en el mismo proceso legislativo a fin de crear unos planes de apoyo apropiados, así como para su consecuente evaluación.
- Autogestores y compañeros de apoyo (apoyo entre iguales) debería promover el desarrollo de competencias en la toma de decisiones.
- A las personas con discapacidad se les debe permitir la dignidad de riesgo, dentro de los planes de la toma de decisiones con apoyo.
- Deberían establecerse mecanismos legales en forma de mecanismos judiciales o fuera-del-juzgado especiales para prevenir el abuso en decisiones esenciales.

- Se deben poner en marcha mecanismos para establecer y monitorizar los planes de apoyo, por ejemplo, en forma de un Centro de Recursos, dando información y consejos acerca de la toma de decisiones con apoyo y de los servicios de mediación.
- Se deberían desarrollar más procedimientos para ayudar a las personas que apoyan a establecer la voluntad genuina y las preferencias de una persona apoyada de un modo centrado-en-la-persona.
- Se debería contar con los monitores, cuando sea necesario, para observar el proceso de apoyo y relación.
- Se debería disponer de estándares claros, principios éticos y revisiones para el uso excepcional de la toma de decisiones facilitada, en el caso de que tenga lugar la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias.
- Deben establecerse mecanismos de quejas accesibles fuera del juzgado con el fin de poder mediar y facilitar una relación adecuada entre la persona que apoya y la que es apoyada.
- Se deberían desarrollar más tarde reglas para las personas que apoyan a fin de asegurar las necesarias salvaguardias de las personas apoyadas.
- Es necesario crear y hacer accesibles registros nacionales u otros modos de legitimación de los planes de apoyo.

Además de promover las salvaguardias arriba mencionadas y otros participantes, Inclusion Europe misma se centrará en los años venideros en un mayor desarrollo de las tres salvaguardias de la lista:

- Se recogerán modelos de planes de apoyo, se analizarán, y se publicarán para que sirvan como ejemplos de cómo se pueden mejorar las salvaguardias en dichos planes.
- Inclusion Europe recogerá y más tarde desarrollará procedimientos para ayudar a las personas que apoyan (supporters) a establecer la voluntad genuina y las preferencias de la persona apoyada en un modo centrado-en-la-persona.
- Inclusion Europe más tarde elaborará normas para las personas apoyadas con el fin de asegurar las salvaguardias necesarias para ellas.