

**XIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población.
“Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes”.**

Apoyos para las personas con discapacidad, la genealogía, la historia

Juan Manuel Iglesias Frecha

Facultad de Ciencias Sociales (UBA) | Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales (UNLP)

jjmiglesias@gmail.com

1. Introducción.

En el marco del proyecto DECYT 1617 con sede en la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, dirigido por el Dr. Lafferriere, la presente ponencia se propone reflexionar acerca de las limitaciones y posibilidades de la implementación de un sistema de “apoyos” para el ejercicio de la capacidad jurídica y la vida independiente de las personas con o sin capacidad jurídica restringida, atendiendo a la reciente incorporación de dicho instituto en la redacción de los arts. 43, 101 inc. c y concs. Del Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN). Poner sobre el tapete las problemáticas suscitadas en torno a la puesta en funcionamiento de dicho instituto desde una perspectiva histórica y relacional se vuelve fundamental si tenemos en cuenta la existencia de un proyecto de ley presentado en la Cámara de Diputados de la Nación (expte. 4845-D-2017) para la implementación de un régimen legal para el acceso y conformación de un sistema de apoyos en favor de las personas con discapacidad para el ejercicio de la capacidad jurídica y la vida independiente.

Dicho esto, procederé a hacer un breve *racconto* acerca de la recepción normativa de lo que denominaremos, a fines expositivos, el “modelo de apoyos”¹.

Es posible ubicar la emergencia jurídica de dicho modelo en la redacción del inc. 3, artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que establece que “Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. Asimismo, se establecen “salvaguardias” para garantizar el respeto a la voluntad y preferencias de la persona, reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo “más intenso” (inc. J, Preámbulo de la CDPD).

En el ámbito jurídico nacional, su emergencia ubicarse en 2014 a partir de la sanción de la ley 27.044 (B.O. 22/12/2014), por la cual, la CDPD adquirió jerarquía constitucional. En

¹ Tomo aquí el concepto “modelo” como sinónimo de “paradigma” en el sentido que lo entiende Kuhn, es decir, como un “conjunto de prácticas que definen una disciplina científica durante un período específico (...), como realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica” (Kuhn, 1962 [2006], pág. 50).

virtud del control de convencionalidad obligado de las normas internas dispuesto por el art. 31 de la Constitución Nacional, la CDPD debía ser armonizada e incorporada en la redacción del actual CCyCN. Es en este contexto donde el Comité de la CPDP emite su primera Observación General, haciendo énfasis en la necesidad de abolir los sistemas de sustitución de voluntad para ser reemplazados por uno que promoviera la autonomía y favoreciera la toma de decisiones de la persona (Observación General Nro. 1, CRPD/C/GC/1, 19/05/2014).

El CCyCN, en su redacción final, incluyó un sistema de apoyos en relación a las restricciones a la capacidad conforme a la CDPD que, si bien no reemplazó de manera definitiva a los tradicionales regímenes de sustitución de voluntad -ya que figuras tales como “curadores” y “representantes” siguen estando presentes²-, ha generado, en cambio, las condiciones de posibilidad para pensar prácticas alternativas a las históricamente hegemónicas: el artículo 43 del CCyCN establece que se entiende por apoyo *“cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general.”*. Estipula que la función de las medidas de apoyo consiste en *“promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos”*.

En la misma dirección y similar sentido, podríamos citar dos párrafos que grafican la comprensión que de este nuevo instuto hace la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en uno de sus informes.

El primero de ellos reza:

“El apoyo a las personas con discapacidad comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso, como la asistencia humana o animal y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo. También incluye la asistencia personal; el apoyo para la adopción de decisiones; el apoyo para la comunicación, como los intérpretes de lengua de señas y los medios alternativos y aumentativos de comunicación; el apoyo para la movilidad, como las tecnologías de apoyo o los animales de asistencia; los servicios para vivir con arreglo a un sistema de vida específico que garanticen la vivienda y la ayuda doméstica; y los servicios comunitarios. Las personas con discapacidad pueden precisar también apoyo para acceder a servicios generales como los de salud, educación y justicia, y utilizar esos servicios.”

El segundo reza:

² Incluso los “apoyos con funciones de representación” previstos en el inc. c, art. 101, CCyCN podrían compartir esta enumeración.

“Apoyo es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo es una práctica, profundamente arraigada en todas las culturas y comunidades, que constituye la base de todas nuestras redes sociales. Todas las personas necesitan apoyo de otras en algún momento, o incluso a lo largo de toda su vida, para participar en la sociedad y vivir con dignidad.” (ONU, 2017) ³

Ahora bien, si el abandono de los sistemas de sustitución de voluntad se alza como el desarrollo paralelo de un proceso de abandono de abordajes de la discapacidad desde concepciones paternalistas y rehabilitadoras (en una palabra, del modelo médico); su reemplazo por uno de apoyos que promueve la autonomía y favorece la toma de decisiones de la persona no es el resultado natural ni necesario de una presunto generalización del “modelo social de la discapacidad”. De allí que el propósito de esta ponencia no consista en llevar a cabo un análisis del pasado en sí mismo, sino en examinar ciertas “verdades” que han dejado una huella en nuestro presente.

En este sentido, las preguntas-problemas que estructuran esta ponencia son las siguientes: ¿Es posible pensar las prácticas de apoyo como naturales? ¿De qué modo se expresa la dimensión social de este fenómeno? ¿Qué personas han estado históricamente destinadas a encarnar este rol?

Finalmente, a modo de cierre, dejaré planteadas algunas problemáticas estrictamente jurídicas acerca de los alcances previstos, en principio, para las actuaciones de esta nueva figura en relación con otras figuras histórica y expresamente mencionadas en el ordenamiento jurídico: curadores y tutores.

2. Los apoyos a la luz de la solidaridad social

En el Informe de la Relatora se lee la siguiente afirmación: “La falta de sistemas de apoyo *adecuados* incrementa el riesgo de segregación e institucionalización de las personas con discapacidad”. (Informe de la Relatora, pág.7). Ahora bien, ¿qué debe entenderse por apoyo “adecuado”? ¿Qué aspectos sociales entran en juego a la hora de definir lo adecuado?

Con anterioridad a que los “apoyos” fueran objeto del discurso jurídico, es posible hallarlos en otros campos de saber tales como la pedagogía, la religión o la asistencia social. El término “apoyo” proviene del verbo latino *appodiare* que significa “sostener o acompañar”. El prefijo *a-* indica proximidad o cercanía. La palabra *-poyo* (del latín, *podium*)

³ Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 34o período de sesiones, 27 de febrero a 24 de marzo de 2017. A/HRC/34/58. Pág. 5.

significa “pedestal”. Esta última, a su vez, proviene del griego πῶδιον (“pequeño pie”) y es una palabra vinculada a la raíz indoeuropea *-ped* (“pie”) que ha dado lugar a la formación de palabras españolas, tales como peatón, peón, pedestre o bípedo, entre otras. Asimismo, la raíz *ped* aparece vinculada al prefijo *pedo-* y el sufijo *-pedia*, ambos procedentes del griego παιδός (*paidós*) que han dado lugar a la formación de palabras que aluden a los niños, la infancia y la educación, tales como pedagogía, pedofilia, pediatra, enciclopedia, pedarquía, entre otras. Podemos concluir, en suma, que la noción de apoyos aparece vinculada en sus orígenes etimológicos a prácticas de cuidado, corrección, normalización –en tanto- dirigidas hacia segmentos de la población considerados dependientes, siendo los/as niños/as aquellos/as que mayores cuidados necesitan, independientemente de la discapacidad.

Ahora bien, no es posible analizar la materialidad de las prácticas de cuidado, de apoyo o de asistencia sino a partir de un análisis situado témporo-espacialmente y relacional de dichas prácticas, ya que no son siempre las mismas y varían según las épocas y en función de determinados intereses, expectativas y valoraciones de las personas intervinientes.

Aun así, al referimos a prácticas de apoyo, inmediatamente nos preguntamos acerca de los mecanismos de solidaridad social que se ponen o no en juego en relación con las personas que se encuentran en una situación de desventaja en relación con el “resto” de la población, independientemente de si son o no discapacitadas y poniendo entre paréntesis el origen de dicha necesidad. A tal punto, el sociólogo francés Émile Durkheim (1893) reconoce dos formas generales de solidaridad social según el grado de desarrollo o división del trabajo alcanzado por una sociedad. La primera de ellas la “solidaridad mecánica”, es aquella que funciona en sociedades con poca o ninguna división en el trabajo, en las cuales las funciones suelen ser las mismas para todas las personas, independientemente de su estado, género o condición social; la segunda, la “solidaridad orgánica”, es aquella que tiene lugar en sociedades que presentan una marcada división del trabajo, donde los individuos se especializan en distintas tareas sobre la base de conocimientos, generando una red de interdependencias.

Uno de los señalamientos que se le ha hecho de este sociólogo del “consenso” es su perspectiva funcionalista de lo social tiende a invisibilizar los conflictos que generan las desigualdades sociales y las luchas que se dan al interior de ella en pos de la adquisición de derechos. Aun así, su andamiaje teórico y conceptual es útil para pensar las transformaciones de los mecanismos de solidaridad social en relación con las personas con discapacidad.

Siguiendo el desarrollo de Palacios (2008), podemos decir que en las sociedades griegas las prácticas de apoyo no eran comunes ni frecuentes, debido a que la forma de apropiación y circulación de los bienes suponía que los destinos de cualquier persona se

definiesen en función de la utilidad y/o la carga que pudieran representar para el resto de la comunidad. Las exigencias de la vida cotidiana de la Ciudad-Estado grecorromana (y su cosmovisión estética) no admitían la posibilidad de dedicarle tiempo a personas que, debido a su condición desfavorable, requiriesen demasiados cuidados. Recién la incorporación del cristianismo como religión oficial del Imperio Romano en el siglo IV d.C -sumada a la escasez de mano de obra agrícola y las altas tasas de mortalidad infantil, entre otros factores-, habilitaría nuevas formas de intervención sobre los cuerpos de las personas pobres, en general, y de las personas con discapacidad, en particular: el Edicto de Nicea (325 d.C) y el Edicto de Vaison (442 d.C) establecieron el hospedaje obligatorio en cada comunidad para todo enfermo, pobre o vagabundo y la obligación de otorgar refugio en el templo de la ciudad durante diez días para todo niño abandonado, respectivamente.

De ello se sigue que el lugar que ocupa el mendigo-discapacitado en la estructura social, la aceptación de su papel funcional en la medida de que no comprometiese el equilibrio existente; su puesto central y necesario en la sociedad del Antiguo Régimen, que complementa de manera necesaria a la del aristócrata que realiza por medio de él su obra de bien al cumplir con las cargas relativas a la ayuda debida a los pobres y desvalido -en suma, toda su necesaria innecesaridad-, ofrece la posibilidad de testimoniar la caridad bajo una suerte de sublimación teológico-moral, donde la solidaridad social asume, fundamentalmente, la forma de limosna.

No es de mi interés extenderme más en este punto, sino tan sólo señalar algunos lineamientos que apunten a comprender cómo la emergencia de discursos que se refieren a las prácticas de apoyo brindadas desde la ética cristiana basada en el amor al prójimo y la caridad hacia los pobres, supusieron en alguna medida el abandono de prácticas eugenésicas de la Antigüedad, al mismo tiempo que los tornaron “objetos de caridad” y “sujetos de tutela”. Sin embargo, es de interés destacar que, en la medida en que dichas prácticas tutelares se inscribían en una matriz demonológica de la discapacidad, bloqueaban epistemológicamente el desarrollo de otras formas de conocimiento sobre la discapacidad y, naturalmente, la posibilidad de otras modalidades de intervención, tales como la rehabilitación.

3. Los apoyos de mujeres adultas, niños y niñas como como estrategia biopolítica

En su estudio sobre el nacimiento de la prisión Foucault (1979) analiza los usos y apropiaciones de los cuerpos de los/as “mendigos/as”, “vagos/as”, “locos/as” (y, podríamos agregar, “discapacitados/as”) en el marco de la aparición de nuevas modalidades de castigo y técnicas de control, saberes y disciplinas. Se encarga de analizar tanto los usos como las prácticas aplicadas sobre todo aquello que es considerado por la sociedad capitalista

industrial como residuo, remitiéndose al período de la “gran transformación” capitalista - siglos XVI a XIX-, un proceso de acumulación (la denominada “acumulación originaria”) basada en la expropiación violenta de las tierras de las familias campesinas a través las *enclosures acts* -entre otros mecanismos legales e ilegales- para la cría de ganado ovino.

Siguiendo a Durkheim podemos afirmar que dicha transformación que supuso pasaje generalizado (nunca definitivo, siempre intermitente) de relaciones sociales de producción basadas en la servidumbre a unas de tipo capitalistas resquebrajaron los antiguos lazos sociales, modificando sustancialmente los mecanismos de solidaridad sobre los cuales descansaba la sociedad del Antiguo Régimen.

Ante este dislocamiento, la legislación laboral inglesa basada en el sistema de *Speenhamland* de fines de siglo XVIII y principios del siglo XIX, por ejemplo, introdujo como respuesta cierta red de seguridad social para los jornaleros agrícolas y significó, en términos políticos, el fortalecimiento del control ejercido por los terratenientes sobre los pobres aldeanos y un debilitamiento generalizado de la clase media rural, envuelta en un proceso de movilidad social descendente, a la par que se consolidaba una “ideología de normalidad” basada en un principio de utilidad corporal en relación con la adaptación o no a la materialidad del proceso de producción (Polanyi, 1957:148-149). Y, si bien es posible ubicar acciones sociales de protección estatal en la Antigüedad⁴, con el avance de los procesos de industrialización, secularización, asalarización capitalista y urbanización -entre otros factores-, pasaron a estar concentradas en manos del Estado en detrimento de la Iglesia o los señoríos⁵. El interés sobre el cuerpo de los pobres en general -y de los pobres, mendigos y discapacitados, en particular tendrá un lugar central como consecuencia del proceso de asalarización de la fuerza de trabajo, en el marco del pasaje forzoso de la rural a lo urbano.

A fines del siglo XIX, de entre varias acciones estatales para la protección social - educación y sanidad, entre otras- se destaca una por sobre todas: el seguro social, nacido por iniciativa del canciller Bismarck y basado en reglas de aplicación lo suficientemente generales que se dirigían al asalariado antes que al pobre o el miserable. El instituto del seguro social responde cuasi automáticamente ante un daño ocasionado, incluyendo tres seguros de protección: el seguro público de salud (1883), un segundo seguro de accidentes (1884) y la pensión por discapacidad y las jubilaciones (1889); todos ellos con contribuciones progresivas por parte de los patrones, los asalariados y el Estado (Muñoz, 2004). Es decir, de un tratamiento marginador, prescindente y excluyente impartido a las personas con discapacidad en el medioevo, destinadas al confín del taller, la parroquia o el hospicio, la concepción respecto de la condición de *innecesaridad* que primaba sobre ellas

⁴ Tales como los Edictos de Nicea y de Vaisón mencionados *ut supra*

⁵ Isuani, *op.cit.*, p.:2

cambia en el transcurso, el desarrollo y la consolidación del modo de producción industrial, pero siempre en la medida en que dichas personas sean rehabilitadas.

Basado en un saber biomédico que se consolida hacia fines de siglo XIX, se inauguran nuevas formas de control social basadas en “una conjunción de modelos culturales, de símbolos sociales, de significaciones colectivas, de valores, ideas e ideales, así como de actos y de procesos que los imponen y los aplican, y por los que cada sociedad global, cada grupo particular, cada forma de sociabilidad y cada miembro (individuo) participante, superan las antinomias, tensiones y conflictos que les son propios, mediante equilibrios temporales e inestables, encuentran así puntos de referencia para nuevos esfuerzos de acción colectiva” (Gurvitch, 1947, p.,297). Este nuevo *principium individuationis* persigue la finalidad de identificar los individuos desviados para normalizarlos en un dispositivo médico-familiar higienista que comprende la rehabilitación moral y psicofísica de la persona desplazada del mercado de trabajo, en la que la mujer es la encargada de velar por los “buenos” hábitos del marido (Huertas, 2009).

Pese a esto, es posible encontrar “resistencias” encarnadas en falsos discapacitados, mendigos, pobres. En el aspecto exterior del mendigo, el cuerpo tenía un papel fundamental, dado que las técnicas de la mendicidad profesional implicaban, ante todo, saber exponer los defectos o enfermedades (Palacios, *op.cit.*, p.60). La idoneidad para ejercer de mendigo derivaba entonces, en primer lugar, de las deformidades físicas y, por consiguiente, exhibirlas servía para legitimar esta actividad y generar compasión con la mayor eficacia⁶.

Personificada como delincuente o como defraudador, esta figura aparece desafiando los principios de solidaridad en cada formación social al traspasar los límites “naturales” de las pasiones. Este nuevo principio buscará establecer si la “diversidad funcional” es congénita o adquirida posteriormente por un accidente, herida de guerra o enfermedad, verdadera o falsa. Podemos ver –nuevamente- al estadista moral Durkheim elaborando toda una ciencia de inspiración comteana para la restitución de la “norma moral” de los “desviados” que será retomada bajo la influencia de la sociología funcionalista de los años 40`s para justificar un conformismo que evitara el conflicto social.

4. Interrogantes actuales acerca de la administración de la solidaridad social

Hemos visto que, a lo largo de la historia, la demanda, la definición y el contenido mismo de los apoyos brindados varía significativamente en función de los saberes que están

⁶ La consideración de la propia deformidad como medio técnico de profesión se encuentra manifestada en la popularidad de un motivo recurrente en la literatura medieval: el enfermo milagrosamente curado contra su voluntad

en órbita, las transformaciones en el mercado de trabajo, en la institución familiar, los procesos de desterritorialización, entre otros.

En este sentido, podemos hallar cuatro factores que la ONU (2017) considerada que intervienen directamente en la demanda de apoyos: a) el *envejecimiento* constante de la población mundial, en especial en países de ingresos altos; b) La *existencia de barreras sociales*; c) La *existencia de barreras ambientales o territoriales*, ya que la demanda de apoyos varía si se trata de comunidades “accesibles” o “inaccesibles”; d) *factores personales*, tales como el grado de deficiencia, la edad, la condición socioeconómica y el origen étnico; e) *Otros factores sociopolíticos* (conflictos bélicos y migraciones). Es decir, si en el modelo rehabilitador, la discapacidad tiene como causa un factor individual, -ya sea a partir de un accidente o un problema congénito-, y en cualquier caso, se vincula con la persona donde la ciencia es la encargada de estudiar las causas del déficit y la forma de tratarlo tipificando las discapacidades y, en base a esta clasificación, organizando toda una industria de servicios que atienden a las personas con discapacidad -terapéutica, psicoterapéutica, educación especial, talleres, entre otros-; y, si a partir del modelo de prescindencia la causa de la discapacidad se atribuía a un origen religioso donde la Iglesia y las parroquias locales son las encargadas de administrar la caridad o limosna; en el modelo social, en cambio, la causalidad es múltiple, es decir, son las condiciones de existencia las que pueden impedir o impulsar el progreso colectivo e individual.

Por otro lado, la situación estructuralmente desventajosa de las personas con discapacidad en relación con el resto de la población pone en duda la pretendida existencia de derechos naturales, tales como la libertad y la igualdad jurídica ante la ley. del mismo modo. Las distintas “soluciones” ensayadas que han oscilado entre el exterminio, la eugenesia y la rehabilitación nada parecen tener que ver con las que se impulsan desde el modelo social de la discapacidad surgido en Inglaterra y que se encuentran en contenidos en la CDPD. Frente al hiato existente entre el sistema social y la institución del mercado derivado de la generalización de las relaciones sociales de producción capitalistas, han aparecido, desde la modernidad hasta la actualidad y bajo la forma de “políticas sociales”, prácticas destinadas a volver tolerable las desigualdades existentes y, en el mejor de los casos, disminuirlas.

Uno de los principios estructurantes de la CDPD es la filosofía de vida independiente. En esta dirección, resulta particularmente relevante el Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad presentado ante el Consejo de Derechos Humanos de la ONU en el 34º período de sesiones (27 de febrero a 24 de marzo de 2017, A/HRC/34/58, 24/02/2017), al señalar que no es pertinente abordar el apoyo desde una perspectiva asistencialista, oponiendo la tradicional figura paternalista de los “cuidadores” a la nueva del “apoyo”, destinada a que las personas con discapacidad “puedan ejercer su

facultad de elección y control sobre su propia vida, sea cual sea su deficiencia física, sensorial, mental e intelectual, y sobre sus propias opiniones, en lugar de tener que seguir las de quienes atienden sus necesidades”.

En este sentido, nadie podría negar que la implementación y reglamentación de un régimen de apoyos para las personas con discapacidad que así lo requieren es una herramienta imprescindible para garantizar el acceso a una ciudadanía plena.⁷ Como afirma Garretón: “si la finalidad de la *política económica* es dirigir la economía hacia la satisfacción de necesidades materiales de los individuos (...), la *política social* tiene por finalidad la producción de las condiciones que aseguren la existencia de la sociedad como tal.” (Garretón, 1999, pág. 42)⁸. El reconocimiento de la presunción de la capacidad jurídica de ejercicio, la autonomía progresiva y el derecho a una vida independiente en nuestro actual CCyCN; la concepción de la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (inc. e, Preámbulo, CDPD), inaugura, de igual modo, un nuevo *principium individuationis*, de carácter interdisciplinario y no ya exclusivamente basado en el saber médico-rehabilitador. Ahora bien, esto no significa que la caridad haya dejado de existir ni que las parroquias hayan dejado de funcionar, ni que el Estado haya abandonado por completo el modelo rehabilitador, sino que dichas prácticas se encuentran solapadas conviviendo mutuamente en el cuerpo social.

Sin embargo, es preciso detenerse un instante en el objeto de esta ponencia: los apoyos. Cuando hablamos del “modelo de apoyos” o “prácticas de apoyo” es conveniente pensarlo como un “campo” en el sentido que lo entienden Bourdieu y Wacquant (1995), es decir, como una red de relaciones sociales compleja que implica necesariamente la participación de múltiples agentes que se distinguen entre sí en función de los distintos volúmenes y especies de capitales sociales, económicos y simbólicos. De este modo, los procesos de determinación de la capacidad no se reducen a una cuestión individual de tal o cual juez, sino que suponen la acción conjunta de una multiplicidad de actores, cada uno con saberes y poderes específicos.

En este sentido, es preciso distinguir si se trata de apoyos judiciales o extrajudiciales, voluntarios o involuntarios, con o sin funciones de representación, si el apoyo es una persona jurídica o humana, como así también las modalidades que asumen, las posibilidades de expresión de la voluntad de la persona y qué alternativas judiciales y extrajudiciales existen en caso de conflicto de intereses.

⁷ Me remito aquí al concepto de ciudadanía de Thompson entendida como un

⁸ Las cursivas no pertenecen al original.

En el caso de los apoyos judiciales, el CCyCN señala que serán delimitados por la sentencia, tanto en sus funciones, como en las personas que los cumplen. Respecto de este punto, vale destacar que en los procesos judiciales de determinación de la capacidad intervienen tanto un equipo médico forense como un equipo interdisciplinario, quienes elaboran sus respectivos informes, el juez, la persona en cuestión y, en la mayoría de los casos, algún familiar.

Ahora bien, en cuanto a los apoyos “extrajudiciales”, los mismos no han sido objeto de suficiente estudio y desarrollo en la doctrina, con algunas excepciones (Giavarino, M. y Balmaceda, M, P., 2015). Respecto de estos últimos, es posible mencionar la existencia *de hecho* de apoyos en la vida cotidiana de la población de las personas con discapacidad. A tal punto, el Informe de la Relatora es oportuno al señalar que “Las mujeres y las niñas se ven afectadas de manera desproporcionada, ya que *en la práctica* son las principales proveedoras de apoyo en el hogar, lo cual reduce su libertad y sus opciones respecto de sus propios proyectos de vida.”

Esto abre la puerta a una serie de estudios que necesariamente deben realizarse desde las ciencias sociales desde una perspectiva de género y atendiendo al rol atribuido a la mujer en el discurso médico higienista como así también a las transformaciones recientes en la institución familiar, de la incorporación masiva de la mujer al mercado de trabajo es, al mismo tiempo, causa y efecto de las reconfiguraciones de los roles de género y familiares.

Basta decir que el abandono, más o menos gradual, de las funciones sociales de cuidado históricamente asumidas por la mujer, sumado al aumento exponencial de Certificados Únicos de Discapacidad⁹, resultan algunos ejes interesantes para seguir analizando. Del mismo modo, la necesidad de contar con una ley acerca de la implementación de un sistema de apoyos puede explicarse por la vacancia de las tradicionales figuras de apoyo encarnadas en personas de género femenino, invisibilización que retrata a otro colectivo históricamente vulnerado.

6.- A modo de conclusión: dilemas jurídicos en torno a la implementación del sistema de apoyos

En el presente apartado pretendo abrir algunos interrogantes estrictamente jurídicos en torno a la implementación de un proyecto de ley presentado en la Cámara de Diputados de la Nación (expte. 4845-D-2017) para la implementación de un régimen legal para el acceso y conformación de un sistema de apoyos en favor de las personas con discapacidad para el ejercicio de la capacidad jurídica y la vida independiente. Dicho proyecto se estructura en tres títulos (Disposiciones Generales; Sistema Nacional de Apoyos y Autoridad

⁹ Según consta en el informe del Servicio Nacional de Rehabilitación (2017), para la fecha existían más de un millón de Certificados Únicos de Discapacidad.

de aplicación y otros organismos) y tiene como propósito “establecer un régimen legal para el acceso y conformación de un sistema de apoyos en favor de las personas con discapacidad que lo requieran para el ejercicio de la capacidad jurídica y para la vida independiente” y sería aplicable a “las personas mayores de edad y a niños, niñas y adolescentes, de conformidad con el principio de autonomía progresiva y según las disposiciones legales vigentes”; es decir, de conformidad con la CDPD, la LSM, la ley 26.061 de Protección Integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes y el CCyCN. Como funciones de los apoyos se prevén: a) actuar de acuerdo con los principios de la presente ley; b) establecer, mantener y conservar una relación de confianza con la persona a quien presta apoyo, priorizándose las preferencias de las personas con discapacidad; c) posibilitar la expresión de voluntad luego de un proceso de facilitación con el titular del acto jurídico respecto del contenido y sus consecuencias, de conformidad con el concepto de comunicación previsto en el art. 4 de la presente ley; d) promover la autonomía de las personas teniendo en cuenta las disposiciones de la presente ley, y e) representar a la persona cuando exista poder o mandato teniendo en consideración las previsiones establecidas en los arts. 31, 32, 38 y 43 CCyCN.

En el apartado introductorio mencionaba que el art. 43, CCyCN establece que se entiende por apoyo “*cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general.*”. Como se desprende de la norma, esta nueva figura no se dirige exclusivamente a las personas declaradas inhábiles, incapaces o con capacidad restringida por sentencia judicial¹⁰, sino a toda persona que lo necesite. A tal punto señala Möller Rombolá que “La posibilidad de designar los apoyos que sean necesarios es un derecho que asiste a *toda persona* y no tiene por qué estar vinculado a los procesos de determinación de la capacidad”¹¹.

Ahora bien, el proyecto, al referirse a los apoyos formales, establece que la determinación de apoyos, según el Proyecto, es “el proceso judicial por el cual se asignan apoyos formales a una persona con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica”¹², conforme la voluntad de la persona destinataria. Estos pueden ser “formales” para el ejercicio de la capacidad jurídica o “informales” para la vida independiente. Los primeros comprenden “todas aquellas acciones y medidas (...) por medio de las cuales se garantiza el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad” y señala que comprenden “la asistencia en la comunicación y comprensión de determinados actos jurídicos y sus consecuencias, tanto en el proceso previo como durante su celebración al

¹⁰

¹¹

¹² Art. 12, *op.cit.*

manifestar la voluntad y preferencias personales” (art.14, Proyecto). Los segundos, en cambio, comprenden “todos aquellos mecanismos y servicios de asistencia que tienen por objeto promover la autonomía de la persona en las actividades de la vida cotidiana y no se encuentran formalizados por alguno de los procesos contemplados en el ordenamiento jurídico.”¹³

En cuanto a la asignación de apoyos formales para personas menores de edad cabe señalar que, si bien en el artículo primero del Proyecto se establece que dicho régimen puede aplicarse “tanto a personas mayores de edad como a niños, niñas y adolescentes”, el último párrafo del artículo 12 del Proyecto afirma que “En el caso de adolescentes, se debe tener en cuenta el principio de autonomía progresiva.” La omisión del subgrupo etario conformado por los niños y niñas plantea el interrogante acerca de si las actuaciones previstas para los apoyos con función de representación y las de los tutores designados, conforme los supuestos que prevé el CCyCN, para niños, niñas y adolescentes podrían o no coexistir y en qué medida.

El análisis del proyecto abre algunos interrogantes, sobre todo porque se crea en virtud del artículo 12 un nuevo “proceso judicial” orientado a la “determinación de apoyos”. ¿Se trata de un proceso independiente del proceso de determinación de la capacidad? ¿Cómo se articula con las reglas de los artículos 31 y siguientes del CCyCN? El artículo 11 remite a los artículos 32, 38 y 43 del CCyCN, que se refieren a los supuestos en que a una persona se le puede imponer una restricción a la capacidad (32), a los alcances de la sentencia (38) y a los apoyos (43). Ello produce confusión porque no se advierte cuál sería la novedad marcada por el nuevo proceso de “determinación de apoyos”. Entre las omisiones significativas del proyecto de ley no surge cómo se determina la necesidad de apoyos, si debe o no intervenir un equipo interdisciplinario, si interviene o no el Ministerio Público y si la sentencia judicial debe ser inscripta como lo dispone el art. 39 CCyCN. Asimismo, si ya existían divergencias doctrinales acerca de si las personas menores de edad son en principio capaces de ejercicio o si, por el contrario, se mantiene la regla de incapacidad con excepción de aquellos actos que la ley expresamente autorice a realizar conforme su edad y grado de madurez, el Proyecto no parece arrojar luz sobre esta problemática.

Por otro lado, el art. 101, inc. c., CCyCN, que contempla la posibilidad de que el juez pueda designar apoyos con funciones de representación para los actos indicados en la sentencia, debiendo actuar según la voluntad y preferencias de la persona interesada y con el resto de salvaguardias que fija la CDPD y el CCyCN¹⁴. Como se mencionó *ut supra*, la Observación General Nro. 1 del Comité ha apuntado la necesidad de sustituir todos los

¹³ Arts. 11 y 16, *op.cit*

¹⁴

regímenes de sustitución de voluntad por un sistema de apoyos para que las personas con capacidad restringida -ya sea en función de su edad o de los alcances delimitados en la sentencia judicial correspondiente-, conforme a lo establecido en el art. 12 de la CDPD, puedan desarrollar su propio proceso de toma de decisiones (CRPD/C/GC/1, 19/05/2014). Entonces, ¿cómo se explica la persistencia de la figura de curador? Más aún, ¿cómo se explica la introducción de apoyos con funciones de representación en el art. 101 inc. c, CCyC¹⁵? ¿La nueva figura del apoyo introducidas en el Código son un mero cambio de “etiqueta” o, por el contrario, innova en materia de ampliación de derechos? ¿Cómo es posible pensar las continuidades y rupturas que existen entre cada una de ellas?

En cuanto a la persona declarada incapaz por sentencia judicial se le designa curador, ello ocurre sólo en caso de que la persona se encuentre “absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz”¹⁶. Según el mismo artículo, el juez puede declarar la incapacidad y designar un “curador”, que tendrá como fin la protección de la vida, la salud y los bienes. Como ya se anticipó, parece razonable que en el caso de las personas mayores declaradas excepcionalmente incapaces por sentencia judicial por la imposibilidad de manifestar su voluntad por cualquier medio, se derive la necesidad de un representante legal que se focalice en el momento de realización de los actos jurídicos, subrogando o coparticipando con la persona en la celebración del acto.

En cuanto a los apoyos con funciones de representación para el ejercicio de la capacidad jurídica previstos en el inc. c) del art. 101 CcyC, puede afirmarse que los mismos se presentan como un caso límite, excepcional, cuyo ámbito de actuación, para estar de acuerdo a la CDPD, deberían acotarse a determinados actos complejos que requieran “especialidad profesional para su realización”. Aún así, sería pertinente establecer claramente los supuestos que deben reunirse para que proceda esta modalidad de los apoyos ya que, de otro modo, no se comprendería cuál es su diferencia con la de los curadores; es decir, si tanto curadores como apoyos pueden desempeñar esta función, no tendría sentido el tratamiento jurídico por separado.

Esta última tensión se manifiesta especialmente en torno a la posibilidad de designación de apoyos para las personas menores de edad para el ejercicio de la capacidad

¹⁵ Cabe recordar que la “representación”, conforme al art. 358 CCyC, consiste en “el acto que permite imputar efectos directos a una persona por la actuación de otra, el cual puede tener como fuente un origen legal o bien voluntario o convencional”. Mientras que la representación voluntaria es aquella que depende de la voluntad del interesado no solo nombrar al representante, sino también elegir quién habrá de serlo (art. 362 y ss. CCyC); la representación legal, en cambio, es aquella que se impone necesariamente en los casos que la ley determina, tal como ocurre con los padres, tutores o curadores (arts. 26, 32, 100, 101, 104, 106, 107 y 109, CCyCN).

¹⁶ Art. 32, último párrafo, CCyCN

jurídica, en la medida en que en el último párrafo del artículo 12 del Proyecto que hemos analizado dispone que “En el caso de adolescentes, se debe tener en cuenta el principio de autonomía progresiva.”. Si bien resulta sumamente auspicioso que se impulse un sistema de apoyos amplio que comprenda a las personas menores de edad con discapacidad ya que, como dijimos al principio, los apoyos comprenden muchos aspectos de la vida y constituyen una exigencia de la CDPD, un aspecto importante a tener en cuenta es que todo el sistema de apoyos tiene que compatibilizarse con los derechos y obligaciones de la responsabilidad parental, que se extiende hasta la mayoría de edad. En este sentido, debe tenerse en cuenta que el art. 32 CCyCN contempla la posibilidad de restringir la capacidad a una persona desde los 13 años y que, en este punto, como antes hemos señalado, existen dos posturas doctrinarias. Así, para la postura que considera que las personas menores de edad son, en principio, incapaces de ejercicio, la restricción a la capacidad se deberá circunscribir a los actos y funciones que la ley les ha permitido realizar por sí, como dispone el art. 26 CCyCN. En cambio, para la postura que considera que las personas menores de edad son, en principio, capaces de ejercicio, la situación no varía en relación a la de las personas mayores de edad. Sin embargo, para esta última queda por resolver el problema de cómo compatibilizar esa interpretación con las normas todavía vigentes sobre responsabilidad parental. A su vez, para ambas posturas, habría acuerdo en que la eventual restricción a la capacidad y, por lo tanto, la eventual necesidad de apoyos formales para el ejercicio de la capacidad, se vincula con los actos que la ley expresamente autoriza a realizar (como, por ejemplo, los tratamientos médicos -art. 26 CCyCN-, entre otros.).

Hasta aquí he intentado hacer un recorrido histórico de aquello que hoy se nos presentan como prácticas apoyos en relación con las personas con discapacidad, tomando como unidades de análisis una serie de documentos de organismos gubernamentales de carácter oficial y leyes nacionales e internacionales con el propósito de dotar dichos discursos de cierta coherencia interna mediante la articulación de ciertos enunciados de carácter teórico provenientes de las ciencias sociales. No obstante, como señala Ferrante, “desde las ciencias sociales sabemos que los cambios en las leyes no generan automáticamente modificaciones en los hábitos de percepción ni en las prácticas hacia las minorías” (Ferrante, C., 2015, pág. 35). En este sentido, si queremos que las prácticas de apoyo cumplan el designio emancipador a las que están convocadas, el énfasis puesto por el Comité de la CDPD en abolir todo régimen de sustitución de la voluntad resulta insuficiente. El ejercicio de la capacidad jurídica y el derecho a una vida independiente –en el sentido de autonomía y no de autosuficiencia-; el hecho de que los apoyos se estructuren en torno a principios declarativos de derechos humanos, poco dicen acerca de cuánto distan las prácticas de los profesionales de la salud, del trabajo social y de los agentes jurídicos de responder a los discursos médicos y jurídicos dominantes, y, menos aún, acerca de las

resistencias llevadas adelante por aquellas personas que se ven afectadas directamente. Una vez más, se vuelve necesario un análisis situado y relacional sobre estas prácticas que evidencian las tensiones permatentes que se juegan los diversos agentes sociales a la hora de disputar sentidos en torno a la figura de apoyos. Sustitución o promoción de la autonomía de la voluntad y de la vida independiente, son el verso y anverso del nuevo modelo que se introduce en el campo de la discapacidad, dos polos que se distinguen por lo deseable y abominable que importa cada uno de ellos.

Bibliografía

Ferrante, Carolina, “Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal”, en *Revista Inclusiones*, ISSN 0719-4706. Volumen especial –Julio /septiembre 2015, pp. 33-53.

Giavarino, Magdalena, Balmaceda, Mónica P., *La autonomía de las medidas de apoyo*, en XXV Jornadas Nacionales de Derecho Civil, Bahía Blanca, 2015, disponible en http://jndcbahiablanca2015.com/wp-content/uploads/2015/09/Giavarino-y-otro_LA-AUTONOMIA.pdf

Kuhn, T.S. (1960). *La estructura de las revoluciones científicas*. Ed.: FCE, 2006.

Kraut, Alfredo J., *Código Civil y Comercial Comentado*, ob. cit., p. 255.

Moller Rombolá, Martín (2018) “Los apoyos extrajudiciales para el ejercicio de la capacidad en el derecho argentino”, en *Revista Lecciones y Ensayos* (en prensa).

Monteagudo, María del Rosario, “Criterios para la designación y actuación de los apoyos con funciones de representación”, DFyP 2018 (marzo), 12/03/2018, 156, AR/DOC/2662/2017.

Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, 34 período de sesiones, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las PCD.

Palacios, A. (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Fermi, 2008.

Servicio Nacional de Rehabilitación (2017). *Informe Anuario Estadístico*. Recuperado de: <https://www.snr.gob.ar/datos-estadisticos/>