

## **Una nueva visión de la capacidad jurídica: algunas reflexiones con ocasión del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.**

Patricia Cuenca Gómez

Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas

El 2 de abril se ha celebrado la IV Edición del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, una jornada aprobada recientemente por la Asamblea General y que comenzó a conmemorarse en el año 2008. Como nos ha recordado el Secretario General de la ONU con motivo de este aniversario “los niños y adultos con autismo tienen que luchar contra múltiples obstáculos. La discriminación, los malos tratos y el aislamiento afectan terriblemente a muchos de ellos y constituyen una violación de sus derechos humanos fundamentales”.

La aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) – Tratado Internacional aprobado por la Asamblea de Naciones Unidas en diciembre de 2006 y en vigor desde mayo de 2008 – se presenta como el camino idóneo para avanzar hacia la igualdad de derechos de las personas con autismo. En concreto, las personas con autismo – o mejor, con trastornos dentro del espectro del autismo, denominación que se emplea actualmente para poner de relieve la variedad de formas y manifestaciones de este fenómeno – son uno de los colectivos en relación con los cuales adquiere especial importancia el artículo 12 de la CDPD que se refiere a la cuestión de la capacidad jurídica. Este precepto impone un cambio sustancial en la visión tradicional de la capacidad jurídica que se proyecta en el contexto del ejercicio de los derechos humanos.

Las condiciones de acceso a la capacidad jurídica plena resultan determinantes para las posibilidades de ejercicio de los derechos fundamentales. En todos los sistemas jurídicos nacionales estas condiciones de acceso han venido discriminando a determinados colectivos de personas con discapacidad. Así, por ejemplo, en España se reconoce a cualquier persona, también a cualquier persona con discapacidad, la capacidad para ser titular de derechos y deberes (lo que en nuestro sistema se conoce como capacidad jurídica). Sin embargo, determinadas personas con discapacidad, pueden ver limitada, restringida o incluso anulada su capacidad para ejercer por sí mismas esos derechos y deberes (lo que en el sistema español se conoce como capacidad de obrar). Esta situación, que con perfiles distintos en función de cada sistema jurídico se repite en la inmensa mayoría de los Estados que forman parte

Convención, es consecuencia de la adopción de un modelo médico en el tratamiento del fenómeno de la discapacidad y de la capacidad jurídica.

Según el llamado modelo médico, la discapacidad es un problema individual, un problema de la persona que tiene su origen en el padecimiento de una deficiencia ocasionada por una enfermedad, accidente, condición de salud etc. Aplicando este modelo, las personas con autismo serían, básicamente, sujetos que tienen problemas de comunicación, relación con los demás y de planificación social causados por una deficiencia permanente en su desarrollo derivada de un trastorno de tipo neurológico. Desde este enfoque, las personas con discapacidad y, por tanto, las personas con trastornos dentro del espectro del autismo deben curarse o “rehabilitarse” para poder ser integradas en la sociedad. La “normalización” de la persona se presenta en las coordenadas del modelo médico como una condición imprescindible para el acceso en igualdad de condiciones a la capacidad jurídica, que constituye la puerta de acceso al ejercicio de los derechos.

El modelo médico, a la hora de abordar la cuestión de la capacidad jurídica, parte de la consideración de que las personas “normales” poseen ciertas capacidades – sentir, relacionarse, comunicarse, razonar de determinadas maneras consideradas adecuadas – que les permiten tomar decisiones sobre sus planes y proyectos de vida de una forma “correcta”, es decir, de manera libre, autónoma, independiente y responsable. Partiendo de tal premisa, aquellas personas que no encajan o que presentan algún déficit en relación con este patrón “estándar” y que no logran superarlo – como sucede con muchas personas con autismo - son directa o indirectamente etiquetadas como “incapaces”. Así, la respuesta que se ofrece a las personas que tienen dificultades para adoptar sus propias decisiones según los parámetros de “normalidad” consiste, de un lado, en negarles dicho derecho restringiendo, limitando e incluso anulando su capacidad jurídica. Y, de otro, en transferir ese derecho a un tercero, que sustituye a la persona “incapaz” en la adopción de las decisiones que no puede realizar por sí misma. Desde el modelo médico, esta limitación de la capacidad jurídica, aunque impide de hecho el ejercicio de los derechos, no se considera como una vulneración de los mismos. Por el contrario, se percibe como algo natural, inevitable y, por ende, perfectamente tolerable e incluso necesario para proteger a estos sujetos.

Distanciándose del modelo médico, el denominado modelo social se caracteriza por trasladar el centro del “problema” de la discapacidad desde el individuo a la sociedad. De acuerdo con esta nueva óptica, las causas que dan origen a la discapacidad

se consideran preponderantemente sociales y no tanto personales. No son las limitaciones individuales ocasionadas por las deficiencias que *discapacitan*, sino las limitaciones de una sociedad que no tiene presentes a las personas con discapacidad estableciendo barreras que las excluyen y discriminan. Para el modelo social la discapacidad es, en efecto, una cuestión de discriminación y exclusión y, por tanto, una cuestión de derechos humanos. El modelo social rechaza la ideología de la normalización al considerar que la idea normalidad no es neutra. La “normalidad” es algo que viene impuesto por aquellas personas que responden a los parámetros físicos y psíquicos del modelo dominante. Las limitaciones que las personas con discapacidad padecen para participar plenamente en la vida social no son ni naturales, ni inevitables, ni aceptables. Desde este enfoque, tales restricciones constituyen una violación de la dignidad intrínseca y de los derechos de las personas con discapacidad que debe ser eliminada.

De acuerdo con el modelo social de tratamiento de la discapacidad, que es el que asume la CDPD, los problemas que enfrentan las personas con autismo no se derivarían exclusivamente del trastorno neurológico que presentan. La forma en la que está diseñada la sociedad, esto es, a la medida de los ciudadanos considerados “normales”, provoca o acentúa muchas de estas dificultades (por ejemplo, los problemas que puede tener una persona con autismo para expresar sus deseos pueden estar relacionados con la falta de accesibilidad de los formatos en los que se ofrece la información sobre la base de la cual han de tomar sus decisiones o con la ausencia de dispositivos de ayuda a la comunicación).

Pues bien, el artículo 12 de la CDPD en su apartado 2 establece la obligación de los Estados parte a reconocer “que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Aunque el significado de esta disposición es muy polémico y ha dado lugar a importantes discusiones antes y después de la aprobación de la Convención, su adecuada interpretación, conforme con la filosofía del modelo social, reclama la construcción de una nueva visión de la capacidad jurídica que tenga en cuenta, entre otras, las siguientes dimensiones:

- 1) La capacidad jurídica no es algo “natural”. Se trata de una construcción social que, a lo largo de la historia, ha servido para excluir del mundo del Derecho y de los derechos a diferentes colectivos (las mujeres, las personas de una determinada raza y las personas con discapacidad).

2) Esta construcción social ha privilegiado cierto tipo de capacidades y determinadas maneras de desarrollarlas consideradas “estándar”, discriminando a aquéllos que no poseen plenamente tales capacidades o que las realizan de otro modo. Frente a esta visión, el modelo social afirma que no puede justificarse que unas capacidades valgan más que otras, ni que existan formas correctas de desarrollarlas (no hay una manera correcta de sentir, comunicarse o razonar, simplemente existen maneras diversas de hacerlo).

3) La idea de “normalidad” no es más que un mito. La mayoría de las personas consideradas “normales” – y, por tanto, “capaces”– adoptan sus decisiones condicionadas por el contexto social, buscando el apoyo o consejo de los demás (expertos, amigos); no siempre toman sus decisiones de manera “racional”, en ocasiones lo hacen por intuición, sin valorar las consecuencias de las mismas y no siempre escogen aquéllas opciones más adecuadas etc.

4) La idea capacidad es un concepto “gradual” y “relativo”. La sociedad no se divide en sujetos capaces e incapaces. Está conformada por sujetos con capacidades diversas, que pueden encontrarse en diferentes situaciones, enfrentarse a más o menos dificultades para desarrollar sus planes de vida y necesitar niveles de ayuda o asistencia distintos y más o menos intensos para adoptar sus decisiones.

5) La diferencia en las capacidades y las dificultades para su desarrollo pueden tener su origen no tanto en los rasgos de la persona (en una enfermedad, en un trastorno) como en la manera en la que hemos construido nuestro entorno, no sólo físico, sino también comunicacional, intelectual etc.

En definitiva, desde el modelo social no son las personas las que tienen que cambiar y superar sus “deficiencias” para merecer ser consideradas capaces, sino que es la capacidad jurídica la que tiene que adaptarse a la situación de las personas con discapacidad. Dicha adaptación debe materializarse a través de las herramientas con las que cuenta en general el modelo social para erradicar las barreras que afectan a las personas con discapacidad: la accesibilidad universal y los ajustes razonables.

La accesibilidad de los ámbitos en los que debe desplegarse la capacidad jurídica resulta crucial para lograr la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos. Cuando las medidas de accesibilidad no son suficientes, debe establecerse un ajuste razonable, en este caso, un apoyo personalizado adaptado a la situación de la persona que permita el ejercicio de su capacidad jurídica. Ello implica que un tercero interviene en la esfera de toma de decisiones de la persona. Pero esta intervención tiene

un sentido muy diferente que la intervención propia del modelo médico. La intervención del tercero no consiste ahora en decidir por la persona sustituyendo. De lo que se trata es de acompañar la decisión, de ayudar a la persona a decidir de acuerdo con su voluntad y con sus preferencias. En ciertas situaciones – en las que pueden encontrarse algunas personas con autismo - el apoyo requerido por la persona puede ser muy intenso y su voluntad o preferencias pueden ser muy difíciles de detectar, pero ello no es óbice para no esforzarse en encontrarlas. En definitiva, desde el enfoque social se pasa de un modelo de sustitución en la toma de decisiones, que limita la autonomía de las personas con discapacidad, a un modelo de apoyo en la toma de decisiones, que promueve y potencia dicha autonomía en la mayor medida posible.

Precisamente, el apartado 3 del mencionado artículo 12 de la CDPD obliga a los Estados a adoptar “todas las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”.

El establecimiento de un sistema de apoyo requiere la adopción de toda una serie de medidas complejas – que van desde la creación de diversas figuras de apoyo, la dotación de recursos, la formación de las personas de apoyo y de las propias personas con discapacidad para tomar sus decisiones, al establecimiento de garantías etc. - que llevarán su tiempo. Pero su implantación cambiará la vida de muchas personas con discapacidad, también de las personas con autismo, que se convertirán en los auténticos protagonistas de esa vida y tomarán las riendas de su propio destino.