

SISTEMAS DE APOYO, AJUSTES RAZONABLES Y AJUSTES DE PROCEDIMIENTOS

DEFINICIONES Y RECOMENDACIONES PARA SU IMPLEMENTACIÓN EN LA ARGENTINA



UNPRPD 

Partnership on the Rights of Persons with Disabilities

Índice de contenido

| | |
|--|-----------|
| Presentación..... | 4 |
| Resumen ejecutivo..... | 7 |
| Los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad..... | 21 |
| 1. Tipos de servicios para la vida autónoma..... | 24 |
| 2. Apoyos para garantizar el derecho a la salud sexual y reproductiva..... | 28 |
| 3. Apoyos para el acceso a la justicia..... | 30 |
| 4. Recomendaciones para la implementación de los sistemas de apoyo para la toma de decisiones..... | 34 |
| Bibliografía..... | 36 |
| Ajustes razonables y ajustes de procedimientos para las personas con discapacidad..... | 38 |
| 1. Los ajustes razonables..... | 39 |
| 2. Los ajustes de procedimiento..... | 47 |
| Bibliografía..... | 53 |

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad - REDI

Sistemas de apoyo, ajustes razonables y ajustes de procedimientos : definiciones y recomendaciones para su implementación en Argentina / contribuciones de Johanna Ureña ; Marcelo F. Betti ; coordinación general de Cecilia González Bellande ; editado por Fernando Villalba. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : REDI, 2023.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-47442-6-5

1. Discapacidad. 2. Accesibilidad para los Discapacitados. 3. Derechos Humanos de los Ancianos y Personas con Discapacidad. I. Ureña, Johanna, colab. II. Betti, Marcelo F., colab. III. González Bellande, Cecilia, coord. IV. Villalba, Fernando, ed. V. Título.

CDD 362.4040982

Este es un trabajo llevado a cabo en colaboración entre Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y United Nations Partnership on the Rights of Persons with Disabilities (UNPRPD) Multi-Partner Trust Fund (MPTF)

Coordinación general: Cecilia González Bellande

PRESENTACIÓN

REDI es una organización fundada en el año 1998, cuyo principal objetivo es trabajar por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y está compuesta por ellas.

Para eso, la organización toma como base el modelo social, presente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Este modelo entiende a la discapacidad como la interacción entre las limitaciones de la persona y las barreras que existen en su entorno. En pos de lograr este objetivo, REDI promueve el protagonismo de las propias personas con discapacidad en la lucha por sus derechos. En este sentido, se trabaja para que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan puedan participar activamente en el diseño de las políticas públicas sobre la temática, y también monitorear su control.

En esta oportunidad, en el marco del proyecto “Promoviendo la realización del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Argentina”, que surge del Consorcio de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad - Fondo Fiduciario de Socios Múltiples (UNPRPD - MPTF), elaboramos dos documentos: “Los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad” y “Ajustes razonables y ajustes de procedimientos para las personas con discapacidad”.

En los documentos se definen los conceptos centrales a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y de las Observaciones Generales de su Comité, órgano de expertos independientes que supervisa su aplicación por parte de los Estados.

También se realiza un repaso acerca del estado actual de implementación de estas herramientas en nuestro país, que reconoce los aspectos en que se vislumbran progresos y propone recomendaciones con vistas a avanzar hacia políticas públicas más respetuosas de los derechos de las personas con discapacidad. Los documentos reflejan el posicionamiento de REDI, organización que tiene entre sus objetivos incidir para dar cumplimiento a la Convención, instrumento que es parte del marco jurídico fundamental de los derechos humanos y que consagra al modelo social como la conceptualización adecuada para abordar la discapacidad.

Agradecemos al UNPRPD - MPTF y a todas las personas involucradas en el proyecto por contemplar la trayectoria de nuestra organización, por la confianza y el apoyo que han permitido que construyamos con libertad y autonomía este material. Desde REDI queremos expresarles la inmensa satisfacción que nos genera compartir este documento con ustedes; esperamos que sea un encuentro enriquecedor y que se convierta en germen de largos y profundos debates personales y colectivos, dentro y fuera del ejercicio profesional de quien lo recorra.

Equipo de REDI

RESUMEN EJECUTIVO

En el marco del proyecto “Promoviendo la realización del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Argentina”, que surge del Consorcio de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad - Fondo Fiduciario de Socios Múltiples (UNPRPD MPTF) con el apoyo de UNFPA se han desarrollado dos documentos: “Los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad” y “Ajustes razonables y ajustes de procedimientos para las personas con discapacidad”. En su elaboración, se ha convocado a la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad - REDI, para planificar y coordinar su desarrollo con el objetivo de generar un material útil, redactado en primera persona y que contenga una temática abordada de manera poco frecuente y que sirva como insumo para apoyar la tarea, no solo de quienes se abocan a la temática, sino también de aquellos agentes que, sin estar involucrados, muestran interés y requieren de la incorporación de dichos contenidos.

En pos de dicho objetivo y buscando promover el protagonismo de las propias personas en la lucha por sus derechos, la organización toma como base a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD)¹ instrumento que es parte del marco jurídico fundamental de los derechos humanos y que consagra al modelo social como la conceptualización adecuada para abordar la discapacidad, para desarrollar de forma participativa estos documentos. En ellos se desarrollan herramientas claves para la implementación de estrategias y mecanismos fundamentales para que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan

¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

puedan participar activamente en el ejercicio de sus derechos, en el diseño de políticas públicas sobre la temática, y también monitorear su implementación.

En este documento se definen los conceptos centrales a partir de la CDPD y de las Observaciones Generales² del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad³. También se realiza un repaso acerca del estado actual de implementación de estas herramientas en nuestro país, que reconoce los aspectos en que se vislumbran progresos y propone recomendaciones con vistas a avanzar hacia políticas públicas más respetuosas de los derechos de las personas con discapacidad.

REDI es una organización compuesta por personas con discapacidad (PCD), conformada en el año 1998, cuyo principal objetivo es trabajar por el cumplimiento de los derechos del colectivo. Para eso, la organización toma como base el modelo social, presente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD). REDI promueve el protagonismo de las propias personas en la lucha por sus derechos, trabajando para que, tanto ellas como las organizaciones que las representan, puedan participar activamente en el diseño de las políticas públicas sobre la temática y también en su control.

2 En 2012, con posterioridad a la primera revisión que debió afrontar el Estado argentino de la implementación de la CDPD, el Comité realizó un conjunto de observaciones sobre los incumplimientos relevados. Las Observaciones Generales son documentos que de forma periódica elabora el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para ayudar a la adecuada interpretación y aplicación de los derechos según la CDPD.

3 El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la CDPD por parte de los Estados. Su funcionamiento se describe en el art. 34 de la CDPD.

Documento 1. Los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad

En este documento serán definidos los sistemas de apoyo, se aportará una clasificación simple de los mismos y se explicitarán los vinculados a los derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos, además de aquellos que favorecen el ejercicio de la capacidad jurídica.

I. Definición

Los apoyos que prescribe la CDPD (2006) y que consagra como derechos son “servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal”.

Los sistemas de apoyo son, sobre todo, herramientas necesarias para garantizar la autonomía y la vida independiente, entendiéndolas como derechos fundamentales; de modo que debe garantizarse el derecho de la persona a ser parte activa en la comunidad; asumir el control de su propio proyecto de vida; administrar sus bienes y celebrar actos en general de acuerdo con su voluntad y preferencias sin discriminación por motivo de discapacidad. De esta manera, se piensa a los servicios de apoyo desde una ruptura con las miradas paternalistas; la PCD pasa a ser responsable de la toma de decisiones asumiendo los riesgos y eventuales errores. Los servicios para la autonomía son una herramienta para sortear barreras que en muchas oportunidades se encuentran más vinculadas con la accesibilidad física y comunicacional que con cuestiones relacionadas a la toma de decisiones.

II. Clasificación

Los apoyos pueden adoptar distintas formas, dependiendo de cada caso, como: terceras personas de confianza, redes de sostén, redes familiares o comunitarias, intérpretes, asistentes personales, grupos de personas u organizaciones de pares, etc.

Los apoyos pueden ser: formales o judiciales, e informales o extrajudiciales; y en ambos casos deben ser seleccionados conjuntamente con la PCD que lo requiere y sobre la base de estándares técnicos que aseguren la estrategia de diseño universal⁴ sin perjuicio de la condición de accesibilidad y el ajuste razonable⁵ que corresponda según el caso.

El vínculo que se entabla con la persona que lleve adelante el rol de personal de apoyo, permite asignarles la tarea de asistir en la toma de ciertas decisiones de la vida diaria, sin sustituir a la persona con discapacidad. Partiendo desde la idea del vínculo de confianza, no corresponde más que a la persona con discapacidad medir el alcance de esa relación y trazar el límite de la asistencia, la cual, en ningún caso, estará obligada a aceptar. Siguiendo el modelo social de la discapacidad⁶, las personas con discapacidad no son personas enfermas y no requieren asistentes terapéuticos continuamente.

Se pueden distinguir los siguientes tipos de servicios para favorecer la autonomía:

4 Se entiende por "diseño universal" el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación o diseño especializado. El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (artículo 2, CDPD).

5 Por ajustes razonables se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (artículo 2, CDPD).

6 Se entiende por modelo social al consagrado por la CDPD que entiende a la discapacidad como la interacción entre una persona y un entorno que contiene barreras físicas, comunicacionales y actitudinales.

a) Asistente auxiliar: Asistencia al usuario en funciones básicas o sencillas, de limpieza, cocina, mantenimiento, etc.

b) Asistente domiciliario o residencial: Se provee un servicio para cubrir las necesidades básicas dentro de la residencia de la PCD. Suele cubrir las funciones del auxiliar junto con funciones de asistencia de la persona (higiene, vestido, alimentación, etc.)

c) Asistente personal: Es un servicio que se presta dentro y fuera del hogar de las PCD. Tiene mayor acceso a la esfera íntima de la PCD que las otras dos figuras. Puede asistir física o comunicacionalmente a la PCD, y también acompañarla en la toma de decisiones simples si así lo solicitasen. Este tipo de servicio es el más flexible en tanto no cuenta con previsiones específicas; sus características son definidas por la persona según las barreras que vive de acuerdo con su entorno social.

d) Asistente en el derecho a la vida sexual: Es quien asiste en funciones de facilitador/a para un encuentro sexual, entre otros servicios de asistencia para la autonomía y el acceso a los derechos sexuales y reproductivos.

e) Asistente en el marco de funciones derivadas del ejercicio de la responsabilidad parental: Es quien asiste para acompañar en las tareas derivadas del cuidado, protección, desarrollo y formación integral de los/las hijos/as.

III. Apoyos en el acceso a la salud sexual y (no) reproductiva (SSYR)

Existe un marco legal que ampara a las PCD en el acceso a la SSYR, ya que se entiende a la misma como un aspecto fundamental de la salud de las personas, incluidas las PCD, sin excepción. Por tal motivo, se debe ofrecer y/o permitir que las personas con discapacidad cuenten con formas de asistencia

humana o animal e intermediarios que las acompañen en la garantía de dichos derechos. No se puede impedir que una PCD ingrese a un centro de salud o a un consultorio con un perro guía o un apoyo necesario para su comunicación o movilidad.

La CDPD establece que los Estados que la ratifican, deberán adoptar las medidas pertinentes para asegurar que las PCD, independientemente de su tipo de deficiencia, puedan tener acceso a los apoyos que requieran para el acceso a la SSYR. Varios de sus artículos refieren, directa o indirectamente, a esta temática:

- Artículo 19 “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.
- Artículo 23 “Respeto del hogar y de la familia”, donde se menciona el derecho al matrimonio, a la planificación familiar, a la maternidad y paternidad, a la fertilidad, etc.
- Artículo 25 “Salud”, entendiéndola a la misma de manera integral y contemplativa de todos los aspectos que hacen a la misma, incluida la SSYR.

Los sistemas de apoyo pueden estar vinculados a la comunicación y ser requeridos a través de distintas formas y medios, como es el caso de intérpretes de Lengua de Señas (LSA)⁷, apoyos para la comunicación aumentativa y/o alternativa⁸, guías que acompañen en la comprensión, lectores o asistentes que acompañen, por ejemplo, para el uso de lectores de pantallas o materiales confeccionados en Sistema Braille⁹, entre otros. Los profesionales de la salud también deben

7 La lengua de señas argentina o LSA es la lengua de señas empleada por la comunidad sorda en Argentina. Es una lengua natural, con una gramática compleja, completa y distinta al español.

8 Se consideran alternativos aquellos sistemas que sustituyen totalmente al habla, mientras que se entiende por aumentativos aquellos sistemas que son un complemento al habla. Los sistemas alternativos se refieren más al lenguaje y los aumentativos, al habla.

9 El braille es un sistema de lectura y escritura táctil pensado para personas ciegas.

garantizar la accesibilidad de la comunicación y la información. Es indispensable que se comuniquen directamente con la PCD y lo hagan en forma respetuosa, sin discriminarla, juzgarla (o prejuizarla), subestimarla o infantilizarla. En todos los casos, al entablar la consulta, el profesional debe consultar directamente con la PCD a fin de determinar qué modos, medios y formatos de comunicación prefiere utilizar y qué apoyos requiere para una consulta respetuosa.

Los sistemas de apoyo también pueden estar vinculados al acceso físico, asistiendo en facilitar el ingreso y desplazamiento en edificios e instalaciones abiertas al público, vinculadas a los establecimientos y servicios de salud sexual y reproductiva; el transporte hacia estos espacios; la asistencia para la realización de estudios o prácticas médicas, etc.

Los apoyos también podrán asistir a la PCD en las distintas decisiones a tomar pero jamás podrá ser sustituida la voluntad de la persona respecto a tratamientos, actos médicos y relaciones íntimas. Estas decisiones solo se deben adoptar con el consentimiento libre e informado de la PCD en cuestión. Es importante tener en cuenta que el hecho de que una persona cuente con un apoyo para la toma de algunas decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar sus derechos fundamentales. Cada PCD es la única legitimada para decidir si necesita un apoyo para tomar estas decisiones y el tipo de apoyo que necesita. Los tratamientos y actos médicos realizados sin el consentimiento previo, libre, pleno e informado de una persona con discapacidad violan su derecho a la salud, sus derechos sexuales y reproductivos, su derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica, lesionan el derecho de las personas con discapacidad a la integridad personal, la protección contra la tortura y contra la violencia, la explotación y el abuso. Esta situación constituye un delito.

Las PCD tienen derecho a tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad y reproducción

(siendo estas dos dimensiones diferentes), de conformidad con su orientación sexual e identidad de género y sin verse sujetas a ninguna forma de violencia, discriminación o coerción. También tienen derecho a contar con educación, información accesible y medios que les permitan tomar estas decisiones.

IV. Sistemas de apoyo para el acceso a la justicia

Para definir la capacidad jurídica es necesario distinguir entre la capacidad de derecho, que es la posibilidad de ser titular de derechos y deberes; y la capacidad de hecho, que es la posibilidad de ejercer personalmente los derechos y deberes que todas las personas tienen.

El modelo social reconoce que las PCD deben ser tratadas como sujetos de derechos, con igual dignidad y valor que las demás personas y que es obligación del Estado reconocer su titularidad en todos los derechos, así como la capacidad de ejercerlos por sí mismas. No puede privárselas de elegir y actuar imponiéndoseles un “curador”. Deben crearse las condiciones para que las PCD obren por sí mismas y cuenten con apoyos en el caso de solicitarlos.

A tal fin, la CDPD contiene un artículo específico donde hace referencia a esto. Se trata del Artículo 12 de “Igual reconocimiento como persona ante la ley” donde se afirma que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica y que tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Para tal fin, 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. En tal caso, el apoyo no reemplaza a la persona en la toma de decisiones. Por el contrario, el apoyo permite que la persona tome decisiones voluntarias y autónomas

en ejercicio de su capacidad jurídica, por sí misma y en igualdad de condiciones con las demás personas.

A su vez, la CDPD presenta en el Artículo 19 la autonomía de las personas desde dos dimensiones. Por un lado, las PCD deben tener la libertad para tomar sus propias decisiones, y tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia, elegir dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás personas. Y por otra parte, las PCD deben contar con la independencia para poder acceder a servicios de asistencia y de apoyo comunitario, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad.

Por su parte, el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC)¹⁰, en su artículo 43¹¹ establece los sistemas de apoyo, que dan respuesta a la Observación realizada por el Comité de la CDPD en 2012 que instaba “al reemplazo del régimen de sustitución en la adopción de decisiones, por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la PCD”.

Si bien en CCyC, con la modificación del año 2015, introdujo cambios positivos al régimen de capacidad jurídica, todavía persisten casos en que se mantiene la restricción a la capacidad, decisión que es discrecionalmente tomada por el juez o jueza, y la declaración de incapacidad¹². En esta línea, es necesario que

10 Código Civil y Comercial de la República Argentina (2015), disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#7>

11 Artículo 43 del CCyC 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. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.”

12 Artículo 32 del CCyC determina que “...el juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que

las curadurías sean totalmente reformadas, empezando por su nombre, pero sobre todo en su función sustancial ya que deben cumplir solo una función de apoyo voluntario para las PCD que no cuenten con redes sociales o de representación.

Documento 2. Ajustes razonables y ajustes de procedimientos para las personas con discapacidad

En este documento serán definidos los Ajustes Razonables y los Ajustes de Procedimiento. En ambos casos serán ejemplificados a modo de facilitar la comprensión de cada uno de los conceptos y las diferencias que alojan los mismos.

I. Ajustes razonables

a. Definición

La CDPD define, en el artículo 2, los “ajustes razonables” como las “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades individuales.”

La palabra “razonable” no debe entenderse como una forma de

del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida. Por excepción, cuando 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, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.”

calificar la conveniencia de las adaptaciones a realizar. Una adaptación no es “razonable” o deja de serlo, dependiendo de qué tan costoso sea implementarla, o según si se cuenta o no con los recursos para implementarla. Por el contrario, un ajuste es razonable si resulta idóneo y eficaz para la PCD, si logra el objetivo para el que se realiza y si está diseñado para satisfacer los requerimientos de la PCD.

Al ser una obligación *ex nunc*¹³, los ajustes razonables deben realizarse desde el momento en que una PCD concreta requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus derechos. Deben ser pensados específicamente para y por la PCD que los requiera ya que es quién mejor conoce las adaptaciones que necesita y se constituyen como una excepción, que surge ante un entorno que no es inclusivo. A diferencia de la accesibilidad que es una obligación *ex ante*¹⁴, o sea que debe integrarse en los sistemas, espacios y procesos; los cuales deben planificarse y ejecutarse siempre garantizando el acceso de las PCD en igualdad de condiciones que las demás personas. Deben realizarse procurando que su diseño se asemeje lo más posible a lo que se conoce como diseño universal.

b. Ejemplos

Algunos ejemplos de Ajustes Razonables son:

- Hacer que las instalaciones existentes sean accesibles ante un requerimiento individual;
- Modificar los equipos;

13 Ex nunc (“desde ahora”) es una expresión latina que se usa en Derecho para indicar que una norma jurídica tiene vigencia desde el momento en que se dicta, sin retroactividad.

14 El término *ex ante* (a veces escrito *ex-ante* o *exante*) es una palabra neolatina que significa “antes del suceso”.

- Reorganizar las actividades;
- Reducir la jornada laboral;
- Cambiar la programación de las tareas;
- Adaptar el material didáctico y las estrategias de enseñanza de los planes de estudio;
- Adaptar los procesos médicos y permitir el acceso a personal de apoyo sin imponer cargas desproporcionadas o indebidas.

II. Los ajustes de procedimiento

a. Definición

Los ajustes de procedimiento tienen como objetivo permitir el desempeño de las PCD en un proceso judicial y, a diferencia de los ajustes razonables, no están sujetos al criterio de proporcionalidad, por lo que denegarlos es causa de discriminación por discapacidad. Además, al no implementarlos puede determinarse la nulidad del proceso, ya que no se garantiza la participación en igualdad de condiciones. Para garantizarlos debieran implementarse reformas en la legislación procesal, aunque también pueden implementarse de oficio, al comprobar la/el jueza/juez que son necesarios para garantizar que la PCD pueda participar en igualdad de condiciones con las demás.

Para asegurar la presencia de ajustes de procedimientos el Estado cumple un rol central, ya que son un medio para asegurar el derecho a un juicio imparcial. Es por esto que el Estado debe diseñar, fomentar, profundizar y sostener programas como ADAJUS¹⁵ (Programa Nacional de Asistencia para las Personas

¹⁵ ADAJUS (2011). Detalles del programa disponibles en: <https://www.argentina.gob.ar/justicia/afianzar/discapacidad>.

con Discapacidad en sus relaciones con la Administración de Justicia) del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, que desde 2011 trabaja con un abordaje interdisciplinario la temática de la discapacidad. Está dirigido a PCD, operadores judiciales, agentes penitenciarios, fuerzas de seguridad, funcionarios de la Administración Pública, Colegios Profesionales y organizaciones de la sociedad civil. Lleva adelante diversas funciones vinculadas a brindar orientación y asistencia a PCD y a derribar las barreras de acceso a la justicia.

b. Ejemplos

- Algunos ejemplos de Ajustes de Procedimiento son:
- Suprimir diligencias innecesarias;
- Realizar cambios para garantizar la accesibilidad;
- Incorporar servicio de interpretación en Lengua de Señas;
- Información jurídica y procesal en formatos accesibles y otros medios de comunicación, como versiones de lectura fácil o braille;
- Declaraciones por video;
- Modificación en el horario para tomar declaración a una PCD que requiere de una rutina estable.

Los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad

En el siguiente texto buscamos enfatizar la importancia de los sistemas de apoyo como **herramientas necesarias para garantizar la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad** (PCD), derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD)¹. Luego de definir los principales conceptos, desde la mirada de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), profundizaremos en el estado actual de cumplimiento valiéndonos para ello de las Observaciones² que el Comité³ de la CDPD realizó al Estado argentino en 2012. Para finalizar, enunciaremos nuestras propuestas para mejorar su implementación.

Los apoyos son acciones, medidas, mecanismos y servicios que aseguran la toma de decisiones a las PCD para dirigir su propia vida personal, administrar sus bienes y celebrar actos en general, de acuerdo con su voluntad y preferencias, en cualquier ámbito de su vida.

La autonomía y la vida independiente se reconocen como derechos fundamentales, de modo que debe garantizarse el derecho de la persona a ser parte activa en la comunidad, asumir el control de su propio proyecto de vida y tomar decisiones sin discriminación por motivo de discapacidad, asegurando a estos fines la prestación de servicios de apoyo.

La CDPD presenta en el artículo 19 la autonomía de las personas desde dos dimensiones. Por un lado, las PCD deben

1 La Convención es un tratado de Naciones Unidas que fue ratificado por la Argentina mediante la Ley N° 26.378 en 2008, y se le otorgó jerarquía constitucional por la Ley N° 27.044 en 2014.

2 En 2012, con posterioridad a la primera revisión que debió afrontar el Estado argentino de la implementación de la CDPD, el Comité realizó un conjunto de observaciones sobre los incumplimientos relevados.

3 El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el órgano de expertos independiente que supervisa la aplicación de la CDPD por parte de los Estados. Su funcionamiento se describe en el art. 34 de la CDPD.

tener la libertad para tomar sus propias decisiones, y tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia, elegir dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás personas. Y por otra parte, las PCD deben contar con la independencia para poder acceder a servicios de asistencia y de apoyo comunitario, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad.

Los apoyos que prescribe la CDPD son “servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal”. Los servicios de apoyo deben pensarse desde una ruptura con las miradas paternalistas; la PCD pasa a ser responsable de la toma de decisiones, y asume los riesgos de sus errores.

Los apoyos pueden adoptar distintas formas, dependiendo de cada caso, como: terceras personas de confianza, redes de sostén, redes familiares o comunitarias, intérpretes, asistentes personales, grupos de personas u organizaciones de pares, etc. Los servicios para la autonomía son una herramienta para sortear barreras que en muchas oportunidades se encuentran más vinculadas con la accesibilidad física y comunicacional que con cuestiones relacionadas a la toma de decisiones.

Los apoyos pueden ser: formales o judiciales, e informales o extrajudiciales, y en ambos casos deben ser seleccionados conjuntamente con la PCD que lo requiere y sobre la base de estándares técnicos que aseguren la estrategia de diseño universal⁴ sin perjuicio de la condición de accesibilidad y el ajuste razonable⁵ que corresponda según el caso.

4 Se entiende por “diseño universal” el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación o diseño especializado. El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (artículo 2, CDPD).

5 Por ajustes razonables se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (artículo 2, CDPD).

Ninguno de los servicios de apoyo garantizados como derecho humano se refieren a mecanismos segregativos como son los hogares, neuropsiquiátricos, centros de día o talleres protegidos, sino que se refieren a instancias residenciales y comunitarias. Es importante considerar que la vida independiente e integrada en la comunidad no sólo depende de la existencia de estos servicios, sino que el artículo 19 guarda directa relación con la garantía de tomar las propias decisiones y el ejercicio de la capacidad jurídica⁶, el adecuado acceso a bienes sociales como alimentos, vestido y vivienda, o la existencia de un entorno físico-comunicacional accesible.

En el texto presente haremos foco en los apoyos para favorecer la vida autónoma, en los apoyos para garantizar el derecho a la salud sexual y reproductiva, y el derecho al reconocimiento igualitario ante la ley y la capacidad jurídica.



1 - Tipos de servicios para la vida autónoma

El vínculo que se entabla con el asistente personal, el intérprete de lengua de señas o un asistente para la comunicación aumentativa permite asignarles la tarea de asistir en la toma de ciertas decisiones de la vida diaria, sin sustituir a la persona con discapacidad.

Partiendo desde la idea del vínculo de confianza, no corresponde más que a la persona con discapacidad medir el alcance de esa relación y trazar el límite de la asistencia, la cual, en ningún caso, estará obligada a aceptar.

⁶ La capacidad jurídica es el derecho que todas las personas tienen a ser reconocidos en igualdad de condiciones ante la ley. Implica ser titular de derechos y deberes, y el poder ejercerlos.

Siguiendo el modelo social de la discapacidad⁷, las personas con discapacidad no son personas enfermas y no requieren asistentes terapéuticos continuamente.

Se pueden distinguir los siguientes tipos de servicios para favorecer la autonomía:

a) Asistente auxiliar: es una persona que asiste al usuario en funciones sencillas que requieren nula formación específica para ser desarrollada. Habitualmente, esta persona presta servicios de limpieza, cocina y mantenimiento del hogar, además de realizar gestiones sencillas.

b) Asistente domiciliario o residencial: es quien provee el servicio dentro del marco de cubrir las necesidades básicas para las actividades de la vida diaria en el lugar de residencia de la PCD. Generalmente, cubre los servicios provistos por el auxiliar y asiste en cuestiones como el baño, la higiene personal, el vestido y la comunicación –aunque esto último es menos usual, dado que la persona con discapacidad normalmente no encuentra restricciones de este tipo en la inclusión familiar–.

c) Asistente personal: es quien presta servicios dentro y fuera del hogar o la residencia. Habitualmente, puede cubrir algunas de las tareas de las figuras anteriores, pero al seguir a la persona suele disociarse su actividad de las del auxiliar, quien tiene menor o nulo acceso a ciertas esferas íntimas del usuario.

Dependiendo del impedimento construido, el asistente personal puede asistir física o comunicacionalmente a la PCD. Así, puede operar en traslados, conducir un vehículo y movilizar en un baño, entre otras acciones.

⁷ Se entiende por modelo social al consagrado por la CDPD que entiende a la discapacidad como la interacción entre una persona y un entorno que contiene barreras físicas, comunicacionales y actitudinales.

En ciertas oportunidades, el asistente personal puede ayudar a tomar decisiones simples a PCD que así lo solicitasen como, por ejemplo, elegir ropa en una compra o decidir qué ponerse si tiene dificultad para asociar temperatura y tipo de abrigo, o si pagar con este billete o con aquel, entre otras.

Este asistente personal (en algunas oportunidades también denominadas “de apoyo”) suele atender a cuestiones sencillas y no necesariamente pertenece al círculo más íntimo de confianza de la PCD. Si bien nada impide que lo sea, no puede confundirse con el apoyo para la toma de decisiones vinculado al artículo 12 de la CDPD. Este último es una persona de total y absoluta confianza de la PCD intelectual o psicosocial, en quien ésta deposita un voto y que puede estar sujeta a salvaguardas legales más rígidas que las de un asistente personal.

La asistencia personal también puede responder a romper con las barreras comunicacionales –como la necesidad de utilización de canales aumentativos– o acompañar en disminuir la exclusión de minorías lingüísticas por señas, prestando el servicio de interpretación de la lengua de señas.

Este tipo de servicio es el más flexible en tanto no cuenta con previsiones específicas. Sus características son definidas por la persona según las barreras que vive de acuerdo con su entorno social.

d) Asistente en el derecho a la vida sexual: es quien asiste en funciones de facilitador/a para un encuentro sexual, entre otros servicios de asistencia para la autonomía y el acceso a los derechos sexuales y reproductivos.

e) Asistente en el marco de funciones derivadas del ejercicio de la responsabilidad parental: es quien asiste para acompañar en las tareas derivadas del cuidado, protección, desarrollo y formación integral de los/las hijos/as.

Organización de los servicios

a) Pago directo: el pago directo es uno de los principios rectores del Movimiento de Vida Independiente⁸ y responde a la idea de que las PCD son quienes mejor conocen sus necesidades y, sobre esta base, les corresponde determinar cuáles son los servicios que requieren para vivir de manera autónoma, y de qué manera y quién debe prestarlos. En este sentido, las PCD se vuelven empleadoras de los asistentes que contratan. El pago directo no es viable en los términos descritos bajo el régimen legal de salud y discapacidad de la Argentina, puesto que si una obra social decidiera entregar una suma de dinero a una persona afiliada para que pague los servicios que estime necesarios, ese contrato entre usuario y prestador deberá entenderse ejecutado bajo mandato o agencia en nombre del agente de salud (obra social). En ese mismo sentido, el vínculo laboral existirá entre el prestador y el agente de salud. Sin perjuicio de ello, nada impide al gobierno otorgar subsidios a este fin, reformar la legislación vigente, o crear nueva legislación específica a este efecto y que resuelva este asunto.

b) Empresas de servicios para la vida autónoma: una segunda alternativa es la empresa prestadora de servicios para la autonomía. Existen diferentes modelos de empresas que se han implementado en el mundo. Estas pueden organizarse de forma jerárquica o como cooperativas.

c) Servicios públicos: los servicios para la vida autónoma deben estar presentes hasta en el poblado más pequeño. Debe tenerse en mente que las condiciones de opresión que operan por la generación de discapacidad también suceden por la pobreza. Indistintamente de las condiciones de mercado, el Estado no puede desligar su responsabilidad y deber, y debe proveer una

⁸ El Movimiento de Vida Independiente es un movimiento social que nació en el marco de la lucha por los derechos civiles de finales de los años 60 en los Estados Unidos (Universidad de Berkeley).

alternativa pública. Esta solución es dada por los municipios, que cuentan con registros de prestadores de servicios para la autonomía. El usuario puede realizar pago directo o contratar directamente de ese listado, como si contratara de una empresa. Pierde la libertad de elección, pero evita la responsabilidad laboral. El debate de lo público y lo privado es un debate de recursos, pero también encierra una serie de ideales de justicia que se deberá tener presente en las discusiones sobre qué política de autonomía quiere darse un Estado a sí mismo.



2 - Apoyos para garantizar el derecho a la salud sexual y reproductiva

El tratado internacional sobre los derechos humanos reconoce que los derechos sexuales y los derechos reproductivos (DSyDR) son derechos fundamentales de todas las personas, incluidas las PCD, sin excepción.

Las PCD tienen derecho a tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad y reproducción (siendo estas dos dimensiones diferentes), de conformidad con su orientación sexual e identidad de género y sin verse sujetas a ninguna forma de violencia, discriminación o coerción. También tienen derecho a contar con educación, información y medios que les permitan tomar estas decisiones.

En particular, las PCD tienen derecho a acceder a una **educación sexual integral**; a no ser esterilizadas sin su consentimiento; a acceder al conjunto más completo posible de información, bienes y servicios de salud sexual y reproductiva (incluida la atención de la salud materna; información y servicios de anticoncepción; interrupción voluntaria del embarazo; prevención, diagnóstico y tratamiento de infertilidad, cánceres del aparato reproductivo,

infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA) y a ejercer la maternidad y paternidad.

El Estado debe garantizar el derecho de las PCD a participar en todas las etapas del diseño, la implementación y la evaluación de las políticas públicas orientadas a garantizar sus DSyDR. Con ese fin, entre otras medidas, el Estado debe recopilar, sistematizar y difundir información sobre la situación de los DSyDR de las PCD y garantizar el acceso a esta información.

El derecho a la salud sexual y reproductiva resguarda el derecho a adoptar decisiones y hacer elecciones libres y responsables, sin violencia, coacción ni discriminación, con respecto a los asuntos relativos al propio cuerpo y la propia salud sexual y reproductiva. De esta manera, el derecho a la salud sexual y reproductiva (SSyR) se vincula con el derecho a la autonomía reproductiva, punto fundamental de los DSyDR. Al mismo tiempo, el derecho a la SSyR protege el acceso sin trabas a toda una serie de establecimientos, bienes, servicios e información en la materia, en condiciones de igualdad y no discriminación.

2.1 Apoyos para el acceso a información, bienes y servicios de salud sexual y reproductiva

La CDPD obliga al Estado a adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar que las PCD, independientemente de sus habilidades de comunicación o tipo de deficiencia, puedan tener **acceso al apoyo para la comunicación que requieran a través de distintas formas y medios**. En particular, se debe ofrecer y/o permitir que las mujeres con discapacidad cuenten con formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público, incluidos los establecimientos y servicios de salud sexual y reproductiva. No se puede impedir que una PCD

ingrese a un centro de salud o a un consultorio con un perro guía, un intérprete de lengua de señas o un dispositivo que necesite para la comunicación.

Los profesionales de la salud también deben garantizar la accesibilidad de la comunicación y la información. Es indispensable que se comuniquen directamente con la PCD y lo hagan en forma respetuosa, sin discriminarla, juzgarla (o prejuizarla), subestimarla o infantilizarla. En todos los casos, al entablar la consulta, el profesional debe consultar directamente con la PCD a fin de determinar qué modos, medios y formatos de comunicación prefiere utilizar y qué apoyos requiere para una consulta respetuosa.

El artículo 12 de la CDPD obliga al Estado a adoptar medidas pertinentes para proporcionar el acceso de las PCD al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. El apoyo no reemplaza a la persona en la toma de decisiones. Por el contrario, el apoyo permite que la persona tome decisiones voluntarias y autónomas en ejercicio de su capacidad jurídica, por sí misma y en igualdad de condiciones con las demás personas.



3 - Apoyos para el acceso a la justicia

El modelo social reconoce que las PCD deben ser tratadas como sujetos de derechos, con igual dignidad y valor que las demás personas y que es obligación del Estado reconocer su titularidad en todos los derechos, así como la capacidad de ejercerlos por sí mismas. No puede privárselas de elegir y actuar imponiéndoles un “curador”. Deben crearse las condiciones para que las PCD obren por sí mismas y cuenten con apoyos en el caso de solicitarlos.

Si bien el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC) de nuestro país, con la modificación del año 2015, introdujo cambios positivos al régimen de capacidad jurídica, todavía persisten casos en que se mantiene la restricción a la capacidad, decisión que es discrecionalmente tomada por el juez o jueza, y la declaración de incapacidad. Ello se desprende del art. 32 del Código Civil y Comercial:

“El juez puede restringir la capacidad jurídica de determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes.

En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las opciones con los ajustes razonables en función de las necesidades o circunstancias de las personas.

El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida.

Por excepción, cuando 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, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.”

Las curadurías deben ser totalmente reformadas, empezando por su nombre, pero sobre todo en su función sustancial. Deben cumplir solo una función de apoyo voluntario para las PCD que no cuenten con redes sociales o de representación, pero solo para casos asimilables a estar en coma. No puede ser que existan

cientos de casos; debe promoverse la autonomía y la expresión de la voluntad sin sustituirla y, sobre todo, no pueden convalidarse antiguas curatelas que violan la CDPD.

Si bien hay sentencias de curatela que fueron revisadas, aún otras permanecen, situación que debe ser reevaluada y adaptada al modelo de apoyos. Para muchas PCD intelectual o psicosocial no se produjeron cambios en su realidad cotidiana: siguen teniendo curadores y no tienen apoyos, nunca tuvieron la entrevista obligatoria con el juez o jueza, ni accedieron a un abogado o abogada.

Por su parte, el artículo 43 del CCyC establece los sistemas de apoyo, que dan respuesta a la Observación realizada por el Comité de la CDPD en 2012 que instaba “al reemplazo del régimen de sustitución en la adopción de decisiones, por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la PCD”.

“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.

Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.

El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.”

Aún debe avanzarse en la armonización legislativa para que los sistemas de apoyos puedan implementarse en todos los casos y así estar alineados al artículo 12 de la CDPD. Debe evitarse que las intervenciones se basen en un supuesto “interés superior”. Siguiendo el viejo modelo de incapacitación, lo que debe primar es la voluntad expresa o la mejor interpretación de los deseos y preferencias de las PCD.

Se necesitan juzgados menos abogados a judicializar y medicalizar, evaluar y encerrar a las PCD. **Se necesitan juzgados con vocación de ser una ventanilla del Estado**, que garanticen prestaciones en salud, educación y pensiones u otros mecanismos de protección social; que sean creativos en sus soluciones y resoluciones; que escuchen cuáles sistemas de apoyos funcionan para cada PCD, y que no impongan modelos o personas y que se comprometan con las salvaguardias periódicas para evitar abusos.

Deben erradicarse todas las restricciones a la capacidad solicitadas por organismos públicos, como la ANSES, que lo exigen como requisito para acceder a la seguridad social. También las restricciones a la capacidad que imponen, ilegalmente, las entidades bancarias, que llevan a que las PCD encuentren barreras para acceder a los servicios financieros.

Finalmente, las madres con discapacidad y sus hijos/as pueden llegar a ser especialmente vulnerables en las intervenciones que se refieren a sus derechos. En multiplicidad de situaciones se alega el “interés superior del niño”, como si fuese contrapuesto al de la madre, aún incluso cuando el niño/a manifiesta deseo de convivir con ella. Se presumen riesgos que no existen, tan sólo por la discapacidad de ellas y se toman medidas destinadas a evaluar sus posibilidades de maternar sin brindar los apoyos necesarios. Deben garantizarse los apoyos para dar cumplimiento al art. 23 de la CDPD. La ausencia de ello lleva a la institucionalización indefinida de niños/as y la privación de la convivencia familiar.



4 - Recomendaciones para la implementación de los sistemas de apoyo para la toma de decisiones

El apoyo puede asistir a la PCD para entender y considerar las decisiones a adoptar, brindarle información accesible, interpretar y transmitir a terceros las señales e intenciones de la PCD cuando sea necesario, o a expresar y comunicar su voluntad. Estas funciones pueden ser cumplidas por intérpretes de lengua de señas, asistentes personales o pares (otras personas con discapacidad), amigas/os, algún familiar o cualquier otra persona, con el requisito de que el sistema se sustente en la confianza y se facilite con respeto. De esta manera, el término **apoyo** engloba una gran diversidad de arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades. La designación, características y funciones del apoyo dependerán, siempre, de la decisión de la PCD que lo solicite.

La PCD tiene derecho a planificar y dirigir su propio apoyo: quién lo presta y cómo lo hace, y si el apoyo se proporciona a través de servicios específicos para PCD o de los servicios dirigidos al público en general. Al mismo tiempo, la PCD puede rechazar el apoyo y poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento. La persona que se desempeña como apoyo no debe tener conflicto de intereses ni ejercer influencia indebida sobre la PCD.

El Comité de la CDPD, indica que el apoyo debe estar disponible para todos los individuos, sin importar el grado de asistencia que requiera la PCD, o el modo de comunicación que utilice la PCD que lo solicita.

Debe ser **asequible**, es decir, debe ser proporcionado a un costo simbólico o en forma gratuita; la falta de recursos financieros no

puede ser un obstáculo para el acceso al apoyo. Debe ser accesible para todas las PCD: los indicadores que se utilizan para evaluar la necesidad del apoyo y los criterios y requisitos para acceder a él no deben ser discriminatorios. Debe incorporar la **perspectiva de género**. Debe ir acompañado de salvaguardias adecuadas y efectivas para asegurar que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la PCD, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptados a las circunstancias de la PCD, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén **sujetas a exámenes periódicos** por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial.

A la luz de estas consideraciones, las PCD no pueden ser sustituidas en la toma de decisiones relacionadas con tratamientos y actos médicos. Estas decisiones solo se deben adoptar con el consentimiento libre e informado de la PCD en cuestión. Las PCD también tienen derecho a tener acceso a los sistemas de apoyo que puedan necesitar para tomar estas decisiones. **Es importante tener en cuenta que el hecho de que una persona cuente con un apoyo para la toma de algunas decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales** de las PCD, especialmente los derechos reproductivos y el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico.

Cada PCD es la única legitimada para decidir si necesita un apoyo para tomar estas decisiones y el tipo de apoyo que necesita. Los tratamientos y actos médicos realizados sin el consentimiento previo, libre, pleno e informado de una persona con discapacidad violan su derecho a la salud, sus derechos sexuales y derechos reproductivos y su derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica. Esta situación constituye un delito. Asimismo, estos tratamientos y actos médicos lesionan el derecho de las personas con discapacidad a la integridad personal, la protección contra la tortura y la protección contra la violencia, la explotación y el abuso.

BIBLIOGRAFÍA

Código Civil y Comercial de la Nación (2015). Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>

Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (2012). *Observaciones finales sobre el Informe Inicial de Argentina*. Disponible en: <https://bit.ly/3Vbk9Tr>

Ajustes razonables y ajustes de procedimientos para las personas con discapacidad

El siguiente texto hace foco en la importancia de los ajustes razonables y los ajustes de procedimientos como herramientas necesarias para garantizar el cumplimiento de muchos de los derechos de las personas con discapacidad (PCD) consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD)¹. Luego de definir los principales conceptos desde la mirada de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), se profundizará en el estado actual de cumplimiento, valiéndonos para ello de las Observaciones² que el Comité de la CDPD realizó al Estado argentino en 2012. Para finalizar, se enunciarán las propuestas para mejorar su implementación.

1 - Los ajustes razonables

a) Definición

La CDPD define, en el artículo 2, los “ajustes razonables” como las “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades individuales.” (Naciones Unidas, 2008). Luego, la CDPD menciona los “ajustes razonables” en los artículos 5 (Igualdad y no discriminación), 14 (Libertad y Seguridad de las personas), 24 (Educación) y 27 (Trabajo y Empleo).

1 La Convención fue ratificada por la Argentina mediante la Ley N.º 26.378 en 2008, y se le otorgó jerarquía constitucional por Ley N.º 27.044 en 2014.

2 En 2012, con posterioridad a la primera revisión que debió afrontar el Estado argentino de la implementación de la CDPD, el Comité realizó un conjunto de observaciones sobre los incumplimientos relevados.

Complementariamente, la Observación General N.º 6³ sobre Igualdad y no discriminación, elaborada por el Comité de la CDPD⁴, enuncia que “los ajustes razonables son una parte intrínseca de la obligación, de cumplimiento inmediato, de no discriminar en el contexto de la discapacidad”. Algunos ejemplos de ajustes razonables mencionados por el citado documento son: hacer que las instalaciones existentes sean accesibles para las PCD; modificar los equipos; reorganizar las actividades; reducir la jornada laboral; cambiar la programación de las tareas; adaptar el material didáctico y las estrategias de enseñanza de los planes de estudio; adaptar los procesos médicos y permitir el acceso a personal de apoyo sin imponer cargas desproporcionadas o indebidas; entre otros.

Siguiendo la Observación General N.º 6, la palabra “razonable” no debe entenderse como una forma de calificar la conveniencia de las adaptaciones a realizar. Una adaptación no es “razonable” o deja de serlo, dependiendo de qué tan costoso sea implementarla, o según si se cuenta o no con los recursos para implementarla. Por el contrario, un ajuste es razonable si resulta “idóneo y eficaz” para la PCD, si “logra el objetivo para el que se realiza y si está diseñado para satisfacer los requerimientos de la PCD”.

En este sentido, la posición del Comité de la CDPD difiere de la sostenida por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) que contiene el documento “Fomentando la diversidad y la inclusión mediante la implementación de ajustes razonables en el lugar de trabajo”, publicado en 2017. La OIT dice que la razonabilidad del ajuste depende del costo económico que implique, de lo que se desprende que no debiera realizarse si fuera muy costoso. Si bien el texto de la OIT es relevante, por ser el primero específico

3 Las Observaciones Generales son documentos que de forma periódica elabora el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para ayudar a la adecuada interpretación y aplicación de los derechos según la Convención.

4 El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el órgano de expertos independiente que supervisa la aplicación de la CDPD por parte de los Estados. Su funcionamiento se describe en el art 34 de la CDPD.

sobre el tema emitido por dicho organismo, y por ser una guía con ideas interesantes para saber cómo implementar los ajustes razonables, desde la REDI se sostiene la postura del Comité de la CDPD. Lo que debe priorizarse es que la persona pueda ejercer su derecho, en este caso al trabajo, no la evaluación sobre el costo económico.

b) Ajustes razonables y medidas de accesibilidad

La obligación de realizar ajustes razonables es diferente de las obligaciones en materia de accesibilidad. Los dos tipos de obligaciones tienen por objeto garantizar el acceso a derechos, pero la obligación de garantizar accesibilidad a través de la eliminación de barreras físicas y comunicacionales, es una obligación *ex ante*, mientras la de realizar ajustes razonables es una obligación *ex nunc*, diferencia la Observación General N.º 6 (2012).

Al ser una obligación *ex ante*, la accesibilidad debe integrarse en los sistemas y procesos. **Si se construye un edificio nuevo, debe ser plenamente accesible**, sin importar si hay o no un pedido concreto de una PCD para que lo sea. Lo mismo ocurre con los servicios y los productos, deben fabricarse siempre siendo accesibles, garantizando el acceso de las PCD en igualdad de condiciones que las demás personas. Deben realizarse procurando que su diseño se asemeje lo más posible a lo que se conoce como **diseño universal**, que se define como el “que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado.” (Naciones Unidas, 2008). Sabemos que eso en la realidad puede llegar a ser imposible, dado que podría ocurrir que lo que es accesible para algunas personas puede no serlo para otras. Por eso afirmamos que debe propenderse, lo más posible, al llamado “diseño universal”. Los Estados deben establecer normas de accesibilidad que se elaboren y aprueben en consulta con las

organizaciones de PCD, de conformidad con el artículo 4, párrafo 3, de la CDPD. La obligación de proporcionar accesibilidad es una obligación proactiva y sistémica. Si bien todos los productos, entornos y servicios deben ser accesibles, en la práctica muchas veces ocurre que no lo son, entonces, si una persona necesita por ejemplo ingresar a un edificio y este no fue construido de manera accesible, con o sin normas vigentes, la necesidad de adecuación se transforma en un ajuste razonable, en tanto es efectivo para garantizar el derecho.

Acerca de los ajustes razonables

Al ser una obligación *ex nunc*, los ajustes razonables, deben realizarse desde el momento en que una PCD concreta requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus derechos. Deben ser pensados específicamente para la PCD que los requiera, y se constituyen como una excepción, que surgen ante un entorno que no es inclusivo, mientras la accesibilidad debe exigirse siempre. Sin embargo, eso no impide que a veces, los ajustes razonables realizados pasen a ser un bien público o colectivo, es decir, pueden terminar beneficiando a otras personas, además, de a las PCD. Por ejemplo, la reorganización de tareas dentro de una empresa puede llevar a una mejora en la producción que beneficie a todas/os.

La obligación de realizar ajustes razonables es una obligación “reactiva individualizada”, o sea que debe atenderse desde el momento en que se recibe una solicitud de ajustes. El garante de los derechos debe establecer un diálogo con la PCD, ya que es quién mejor conoce las adaptaciones que necesita, debe ser la protagonista al pensarse los ajustes. Es importante señalar que la obligación de proporcionar ajustes razonables no se limita a situaciones en que una PCD haya pedido un ajuste, sino que también alcanza situaciones en que se pueda demostrar que el garante de los derechos era consciente que la persona en

cuestión tiene una discapacidad que tal vez obligará a realizar ajustes para que esta pudiera superar obstáculos.

c) Los ajustes razonables, las medidas específicas y los apoyos

Tampoco deben confundirse los ajustes razonables con las llamadas “medidas específicas”, como podrían ser las acciones afirmativas, como la Ley que establece el cupo laboral del 4% en el sector público⁵. Mientras los ajustes razonables son una obligación de no discriminación, las medidas específicas implican un trato preferente a las PCD para disminuir su exclusión. Finalmente, tampoco los ajustes razonables deben confundirse con los apoyos, que son medidas que ayudan a tomar decisiones, administrar bienes o hacer contratos, pudiendo ser personas o tecnologías, que faciliten la comprensión y comunicación.

d) La carga desproporcionada

La denegación de ajustes razonables se podrá argumentar solo si, genera una carga desproporcionada o indebida. La vaguedad de esta definición es uno de los motivos por el cual debe exigirse una reglamentación de la CDPD para nuestro país. Según la Observación General N.º 6 (2012) las palabras desproporcionada e indebida deben considerarse sinónimos, “la solicitud de ajustes razonables tendrá como límite una posible carga excesiva o injustificable para la parte que debe atenderla”.

Entre los posibles factores que deben contemplarse para medir si la carga es indebida se pueden mencionar: los costos

⁵ Ley 22.431 <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm>

financieros, los recursos disponibles (incluidos los subsidios públicos), el tamaño de la parte que ha de realizar los ajustes (en su integralidad), los efectos de la modificación para la institución o empresa, las ventajas que trae para terceros o los efectos negativos que implicaría para otras personas. En lo que respecta al Estado y a las entidades del sector privado, se han de considerar los activos globales, y no solo los recursos de una determinada unidad o dependencia de una estructura orgánica.

e) Observaciones del Comité de la CDPD al Estado Nacional

El Comité de la CDPD ya en 2012 observó al Estado Nacional que ni los ajustes razonables ni la denegación de estos como forma de discriminación se encuentran, explícitamente, incluidos en el marco legislativo y recomendó su inclusión.

Así dice la Observación del Comité de la CDPD:

“El Comité observa con preocupación que ni el concepto de ajustes razonables ni la denegación de estos como forma de discriminación se encuentran explícitamente incluidos en el marco legislativo antidiscriminatorio ni en la legislación, entre otras, laboral, sanitaria y de educación. Asimismo, expresa su preocupación ante la falta de recursos judiciales y administrativos simplificados para que las personas con discapacidad puedan denunciar casos de discriminación por discapacidad. El Comité expresa además su preocupación ante la falta de información sobre medidas y acciones encaminadas a atender la situación específica de las personas con discapacidad pertenecientes a pueblos indígenas y a las personas sordociegas.

El Comité insta al Estado parte a que incorpore en su marco legislativo contra la discriminación

el concepto de ajustes razonables y a que reconozca expresamente en la legislación y reglamentación pertinente que la denegación de ajustes razonables constituye discriminación por motivos de discapacidad. Le recomienda tomar medidas para simplificar los recursos judiciales y administrativos existentes a fin de que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de denunciar discriminaciones de las que han sido objeto. El Comité recomienda al Estado parte que preste especial interés a la formulación de políticas y programas sobre las personas con discapacidad pertenecientes a pueblos indígenas y a las personas sordociegas, a fin de acabar con las múltiples formas de discriminación de las que estas personas pueden ser objeto.”

A pesar de ello, el marco jurídico vigente sobre actos discriminatorios (Las leyes 23.592⁶, 24.782⁷ y 25.608⁸) no ha incorporado la denegación de ajustes razonables como una discriminación por motivos de discapacidad, como tampoco se ha contemplado la discriminación múltiple. De considerarse que alcanza con la legislación vigente, al menos debiera considerarse la necesidad de una reglamentación que establezca los procedimientos para exigir los ajustes razonables.

También se exige la adecuación de los códigos de procedimiento.

6 LeyN.º23.592:<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20465/texact.htm>

7 LeyN.º24.782<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/40000-44999/42477/norma.htm>

8 LeyN.º25.608<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/75000-79999/75734/norma.htm>

f) Recomendaciones para la implementación de ajustes razonables

Además de las adecuaciones a la normativa mencionada, para que los ajustes razonables sean implementados debe procurarse que la sociedad en su conjunto, empezando por las PCD, los reconozca como herramienta válida para garantizar derechos. Para ello es necesario capacitación que permita apropiarse de los conceptos de la CDPD que muchas veces no resultan de fácil comprensión. La capacitación también debe alcanzar a las/los funcionarias/os públicos tanto del poder judicial, que serán quienes deben administrar justicia, como de los demás poderes y de las empresas, que cumplen el rol de empleadores. Desde REDI, en sintonía con lo propuesto por la Observación General N.º 6 de la CDPD, recomendamos las siguientes pautas para que puedan ser implementados:

—> Identificar, junto con la PCD, las barreras existentes que le impiden desenvolverse. Para ello, no es necesario contar con diagnósticos médicos de la PCD.

—> Evaluar si es factible realizar un ajuste (jurídicamente y en la práctica), ya que un ajuste imposible, por motivos jurídicos y materiales, no es realizable. Debe mostrarse que el ajuste razonable es eficaz para garantizar el derecho en cuestión.

—> Evaluar si la modificación impone una carga desproporcionada o indebida al garante de los derechos. Para ello hay que evaluar la proporcionalidad que existe entre los medios empleados y la finalidad, que es el goce del derecho en cuestión.

—> Velar porque el ajuste razonable sea adecuado para lograr el objetivo esencial de promover la igualdad y eliminar la discriminación contra las PCD. Se requiere un enfoque caso por caso basado en consultas con el órgano competente responsable del ajuste razonable y con la persona interesada.

- Garantizar que los costos del ajuste razonable no recaigan sobre las PCD.
- Detectar si la remoción o mitigación de las barreras puede realizarse de manera informal, en cuyo caso debiera resolverse a la brevedad. O si requiere modificaciones más complejas, en cuyo caso debe existir un responsable en la estructura que evalúe y guíe su implementación. Realizar un ajuste razonable no siempre implica incurrir en gastos, muchas veces se trata de realizar tan sólo modificaciones en acciones o procedimientos.
- Debe mantenerse una constante evaluación, a través del dialogo con la PCD, para corroborar que la solución implementada haya logrado remover o mitigar las barreras existentes.

2 - Los ajustes de procedimiento

a) **Definición**

Los ajustes de procedimiento tienen como objeto permitir el desempeño de las PCD en un proceso judicial y, a diferencia de los ajustes razonables, no están sujetos al criterio de proporcionalidad, por lo que denegarlos es causa de discriminación por discapacidad. Además, al no implementarlos puede determinarse la nulidad del proceso, ya que no se garantiza la participación en igualdad de condiciones. Para garantizarlos debieran implementarse reformas en la legislación procesal. También pueden implementarse de oficio, de comprobar la/el jueza/juez que son necesarios para garantizar que la PCD pueda participar en igualdad de condiciones con los demás.

Los ajustes de procedimiento son un medio para asegurar el derecho a un juicio imparcial, y pueden incluir el suprimir

diligencias innecesarias; realizar cambios para garantizar la accesibilidad; incorporar servicio de interpretación en lengua de señas; información jurídica y procesal en formatos accesibles y otros medios de comunicación, como versiones de lectura fácil o braille; declaraciones por video; una modificación en el horario para tomar declaración a una PCD que requiere de una rutina estable, entre otros. Asimismo, a fin de asegurar que las PCD tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados deben promover la capacitación adecuada de quienes trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario. Esta capacitación debe brindarse incorporando contenidos amplios y adecuados para romper con la estigmatización de que resulta objeto la población con discapacidad, ya que en muchos casos, especialmente de PCD intelectual o sordas son objeto de imputación en causas armadas, y luego no se considera la discapacidad como una situación que requiera de adecuaciones en los procesos. Lo mismo ocurre en los casos en que las mujeres con discapacidad, sobre todo intelectual, son víctimas de violencia por motivos de género, que también afecta a sus hijas e hijos y puede derivar en su fallecimiento por asesinato. En estos casos, a ellas les caben penas más altas que a los asesinos que han cometido el femicidio vinculado, esto por el deber de brindar protección. En estos casos, no se contempla a la mujer con discapacidad como víctima de violencia ni tampoco a la discapacidad como un factor que dificulta el identificarse como víctima de violencia por motivos de género, así como las barreras que persisten para solicitar ayuda y poder salir de ese vínculo.

Asimismo, las personas privadas de su libertad en su mayoría no acceden a mecanismos de accesibilidad y apoyos que les facilite vivir en situación de encierro; tampoco, por ejemplo, a como formarse. Esto también ocurre para quienes tienen prisión domiciliaria, a quienes se les dificulta sobremanera obtener permisos para ir a formarse e incluso para recibir asistencia sanitaria. Considerando que la mayoría de las PCD que están presas o con prisión domiciliaria tiene escaso nivel de

escolarización, el tener acceso a una formación adecuada podría contribuir a que, al cumplir su pena, puedan obtener un empleo.

b) Observaciones del Comité de la CDPD al Estado Nacional

También el Comité de la CDPD observó en 2012 la falta de adecuación de la legislación para permitir ajustes de procedimientos que puedan garantizar el ejercicio de los derechos de las PCD.

“El Comité expresa su preocupación sobre el hecho de que cuando una persona con discapacidad psicosocial o intelectual es declarada inimputable en un proceso penal, no se aplica procedimiento alguno en el que se respeten las garantías del debido proceso y se le priva inmediatamente de la libertad sin que siquiera se acredite su vinculación con el hecho.

El Comité solicita al Estado parte a adecuar su legislación penal, tanto federal como provincial, para que la decisión sobre la imposición de medidas de seguridad a personas que son declaradas inimputables solo se tome una vez que se ha seguido un proceso en el que se respeten las garantías de defensa y asistencia letrada, incluidos los ajustes de procedimiento que puedan llegar a necesitarse para garantizar el ejercicio de los derechos.”

c) Recomendaciones para garantizar el acceso a la justicia de las PCD

Para garantizar el acceso a la justicia de las PCD, en línea con el artículo 13 de la CDPD, desde REDI proponemos las siguientes recomendaciones.⁹

—> Incorporar los ajustes de procedimiento a los distintos cuerpos legales.

—> Establecer la obligatoriedad de utilizar medios de comunicación y lenguaje accesible en los términos del artículo 2 de la CDPD, en las actuaciones judiciales, incluyendo la posibilidad de incorporar medios de reproducción digital y audiovisual, y el financiamiento e intervención de peritos, intérpretes o asistentes personales si fueran requeridos, a efectos de permitir la participación de PCD en igualdad de condiciones.

—> Reformar legalmente los sistemas de notificaciones y requerimientos judiciales, a efectos de adaptarlos a formatos de comunicación accesibles a todas las PCD, en los términos del artículo 2 de la CDPD.

—> Establecer legalmente el derecho de la PCD a ser debidamente informada, en un formato adaptado a sus necesidades y que posibilite su comprensión, desde el inicio de su procedimiento y durante todo el trámite. Debe incluir los aspectos relevantes de su rol en el proceso judicial; información sobre los derechos a los que puede acceder; cómo acceder a asistencia jurídica; cuáles son los apoyos que podría utilizar; información sobre el contenido y formas de los actos judiciales a celebrarse; medidas de accesibilidad física y comunicacional en los tribunales.

—> Reformar legalmente los procedimientos, adecuando el

⁹ Recomendaciones basadas en el documento de REDI "Capacidad jurídica y Acceso a la justicia: una propuesta de reforma legal desde las organizaciones de PCD" (2010).

formato de las resoluciones judiciales, utilizando estructuras gramaticales y sintácticas comprensibles, evitando expresiones intimidatorias, simplificando recaudos procesales exigidos para celebrar actos, promoviendo la oralidad para evitar dificultades propias del lenguaje escrito y propiciar la celeridad de los tiempos judiciales.

—→ Establecer legalmente el derecho de las PCD de formar parte del sistema de administración de justicia como funcionarias, sin otro criterio que la idoneidad para el cargo público, una vez realizados los ajustes razonables necesarios para lograr su inserción.

—→ Establecer legalmente la obligación de impartir procesos de concientización, formación, capacitación y especialización respecto de los contenidos de la CDPD y el modelo social de la discapacidad, a quienes trabajan en el poder judicial.

—→ Garantizar legalmente el debido proceso, el respeto del plazo razonable y el derecho a contar con asistencia jurídica en todo proceso, asegurando por parte del defensor técnico el respeto de la voluntad y las preferencias de la PCD.

—→ Garantizar el acceso de las PCD a los expedientes judiciales en línea con la CDPD y la Ley de Acceso a la información pública¹⁰, a fin de no incurrir en discriminación hacia profesionales del derecho con discapacidad visual.

Para asegurar la presencia de ajustes de procedimientos el Estado cumple un rol central, por lo que debe destacarse el rol del Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, que desde 2011 trabaja con un abordaje

10 Ley 26.653 <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175694/norma.htm>

interdisciplinario la temática de la discapacidad. Está dirigido a PCD, operadores judiciales, agentes penitenciarios, fuerzas de seguridad, funcionarios de la Administración Pública, Colegios Profesionales y organizaciones de la sociedad civil. Sus funciones son: brindar orientación y asistencia técnica a las PCD y sus familiares, intervenir en casos donde exista una barrera comunicacional entre la PCD y su interlocutor, elaborar guías y protocolos de intervención, capacitar a los actores del Poder Judicial, Colegios Profesionales y funcionarios de la Administración Pública, como así también al sector privado que lo solicite, conocer e intervenir en el contexto de las PCD en situación de encierro carcelario, adecuar la intervención de los cuerpos periciales en los procesos judiciales o preliminares que involucren a las PCD, brindar asistencia técnica para las adecuaciones y reformas legislativas y promover la cooperación interinstitucional con organismos internacionales. Es necesario darle continuidad, y profundizar, este tipo de programas, dotándolos de más recursos para que puedan tener un alcance cada vez mayor. Es avanzando en esa dirección que se podrá aspirar a un mayor cumplimiento de la CDPD, y en consecuencia, a una mejor calidad de vida para las PCD.

BIBLIOGRAFÍA

Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas (2012). *Observaciones finales sobre el Informe Inicial de Argentina*. Disponible en: <https://bit.ly/3Vbk9Tr>

Organización de las Naciones Unidas (2018). *Observación General N.º 5 sobre Igualdad y no discriminación*. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-6-article-5-equality-and-non>

Organización Internacional del Trabajo (2017). *Fomentando la diversidad y la inclusión mediante la implementación de ajustes razonables en el lugar de trabajo*. Disponible en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---declaration/documents/publication/wcms_560782.pdf

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2010). *Capacidad Jurídica y Acceso a la Justicia: una propuesta de reforma legal desde las organizaciones de personas con discapacidad*. Disponible en: <https://es.calameo.com/read/0040346979bb7f8928e29>

Sistemas de apoyo, ajustes razonables y ajustes de procedimientos: definiciones y recomendaciones para su implementación en Argentina

ISBN 978-987-47442-6-5

