

CAPÍTULO 10

El "punto de inflexión": cambiar el paradigma de la toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria

Nadia Shabani*

Marieta Dimitrova**

* Abogada en Bulgaria y directora del Centro Búlgaro de Derecho No Lucrativo.

** Abogada en Bulgaria.

SUMARIO: I. Introducción; II. La tutela según la legislación búlgara vigente: concepto, antecedentes, jurisprudencia; III. Inicio del proceso de cambio; IV. Desarrollo del concepto búlgaro de toma de decisiones con apoyos: proyectos piloto, proyecto de legislación y sensibilización del público; V. Cambios en la jurisprudencia y en el procedimiento judicial; VI. Cambios en las "leyes sociales" que introducen la toma de decisiones con apoyos; VII. Conclusión: ¿Qué se ha logrado?

I. Introducción

Bulgaria ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD— en virtud de una ley aprobada por la 41^a Asamblea Nacional el 26 de enero de 2012. A lo largo de una década de esfuerzos de cambio desde la ratificación, hemos presenciado cambios más sustanciales en la conciencia social y demanda para reemplazar el régimen de toma de decisiones por sustitutos en Bulgaria de lo que se ha conseguido en la ley. Dicho esto, ha habido un progreso importante en la adopción de prácticas judiciales y disposiciones de capacidad jurídica más inclusivas. En este capítulo se examinan los factores que han motivado y limitado el alcance de la reforma legislativa en los últimos diez años, y se extraen lecciones de la experiencia para activar una transformación más fundamental.

Empezamos con un breve resumen del régimen búlgaro de tutela, tal como existía en el momento de la ratificación de la CDPD. Posteriormente, en la sección II se examinan los factores que motivan y configuran

la reforma de este régimen, empezando por la ratificación. En la sección III, describimos la evolución del modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos, que se inició para formular una alternativa a la tutela y se desarrolló a través de una serie de proyectos piloto. En las secciones IV y V se examinan la forma en que este modelo se está adoptando en la jurisprudencia, las prácticas judiciales y la legislación en materia de servicios sociales. En la sección VI se resumen las lecciones principales de este proceso para garantizar la transformación de los regímenes de tutela.

II. La tutela según la legislación búlgara vigente: concepto, antecedentes, jurisprudencia

La legislación búlgara vigente y la jurisprudencia de la Suprema Corte de Casación¹ requieren la existencia simultánea de dos criterios para poner a una persona bajo tutela: uno, "indecisión" o un "trastorno de salud mental" —criterio médico—, y dos, incapacidad o capacidad limitada de la persona para encargarse de sus asuntos —criterio legal—; y, además, que una relación causal se establezca entre el criterio médico y el legal. La tutela se puede imponer en un individuo por tiempo indefinido al cubrir todas las áreas de la toma de decisiones legales. Ello es así, aunque a menudo es difícil de revocar en el contexto de la jurisprudencia establecida² que requiere que una persona demuestre su recuperación con un protocolo o documento médico expedido por un comité consultivo médico, y no tiene en cuenta la dinámica del estado o la situación de la persona y cómo esta cambia con el tiempo. Además, no está sujeta automáticamente a una revisión periódica. Las personas bajo tutela se ven privadas del acceso a los tribunales y de la compensación por la violación de sus derechos fundamentales e intereses. También, las consecuencias jurídicas de la tutela parcial en el contexto búlgaro son las

¹ V. Suprema Corte de Casación, Sentencia Núm. 596, del 28 de agosto de 2006, en el caso civil núm. 1342/2005, 2° C. D.

² V. Decreto Núm. 5/79, del 13 de febrero de 1980, r. del Pleno del Tribunal Supremo.

mismas que las de la tutela plena.³ A la persona bajo tutela se le asigna un sustituto en todos los asuntos civiles, el cual toma decisiones basadas en su "interés superior", ya que este último es comprendido por terceros. Efectivamente, la persona se convierte en un "objeto" que está plenamente subordinado a su tutor y no cuenta con ningún mecanismo disponible para garantizar el respeto de sus deseos y preferencias.

La Ley de Personas y Familias, así como la institución de la tutela y custodia regulada en el Código Familiar, refleja este antiguo paradigma de la capacidad jurídica que define a las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental como "objetos de atención" que no son capaces de expresar su voluntad, y que requieren de un sustituto —tutor o custodio— en todos los asuntos civiles. Esta legislación data de mediados del siglo XX.⁴ En comparación con las normas estipuladas en la CDPD, muestra que el marco jurídico eficaz en Bulgaria para la tutela, custodia y colocación de adultos bajo esta es obsoleta en términos de valores y normas. Esta legislación se redactó y adoptó en el contexto de un sistema político diferente, con actitudes paternalistas y discriminatorias predominantes hacia las personas con problemas de salud mental y discapacidades intelectuales, en una fase previa del desarrollo de la ciencia médica y social. El contenido de este régimen es directamente contrario a las disposiciones básicas del artículo 12. Los procesos para colocar bajo tutela parcial o plena a una persona no contienen suficientes salvaguardias de que la voluntad del individuo en cuestión importe y se tenga en cuenta en los procedimientos tanto judiciales como administrativos

³ Conclusiones de la sentencia del Tribunal Europeo de Derechos humanos —TEDH— en el caso *Stanev vs. Bulgaria*. Aun que de conformidad con el Decreto Núm. 5/79, del 13 de febrero de 1980, del Pleno de la Suprema Corte de Casación, la persona bajo tutela parcial puede, por su cuenta o con el consentimiento de su tutor —incluido aquel considerado en el artículo 108 de la Ley de Personas y Familias—, solicitar la revocación de su tutela, el señor Stanev, que quedó bajo tutela parcial, no había podido acceder al tribunal. Después de que se dictaron los fallos del TEDH en los casos *Stanev vs. Bulgaria* y *Stankov vs. Bulgaria*, el Código Civil de Procedimiento —CCP— se modificó en consecuencia —art. 340 (2) del CCP, modificado—SG Núm. 86 de 2017—, lo que permitió a la persona bajo tutela parcial solicitar de manera independiente la revocación de la tutela.

⁴ La Ley de Personas y Familias se aprobó en 1949, y sus disposiciones pertinentes no han tenido enmiendas desde 1953.

para designar a un tutor o custodio.⁵ No es posible realizar una revisión judicial periódica de la medida impuesta. El marco jurídico, en gran medida aún en vigor, no garantiza el trato equitativo de las personas bajo tutela en todas las esferas de la vida pública. Algunos derechos fundamentales también están restringidos —el derecho al matrimonio, el derecho a la disposición testamentaria, etcétera—. La legislación tampoco establece un enfoque individual para considerar el estado específico de la persona y las capacidades a través de una evaluación compleja e independiente. Por último, no establece medidas adecuadas para proteger a las personas bajo tutela contra abusos de sus tutores o custodios y de terceros, lo que explica por qué hay tantos ejemplos de tales abusos.⁶

III. Inicio del proceso de cambio

A partir de 2012, cuatro desarrollos principales pusieron en tela de juicio este marco jurídico obsoleto:

- La ratificación de la CDPD por parte de Bulgaria.
- Las decisiones del TEDH.
- La Observación General Núm. 1 para interpretar el artículo 12, por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD—.
- El programa "Siguiendo el camino" —una serie de iniciativas piloto comunitarias para desarrollar un modelo de toma de decisiones con

⁵ V. Mental Disability Advocacy Centre —MDAC—, *Guardianship and Human Rights in Bulgaria*, 2005. Disponible en <<http://www.mdac.info/en/resources/guardianship-and-human-rights-bulgaria>>.

⁶ V. SEGA, "Bulgaria is the only country in EU that forbids people", 30 de junio de 2021. Disponible en <<https://segabg.com/category-observer/bulgariya-e-edinstvenata-durzhava-es-koyato-zabranya-ya-hora>>. Y MDAC, "The Guardianship and the rights of people with disabilities", 2007. Disponible en <https://mdac.org/sites/mdac.info/files/Bulgarian_Guardianship_and_Human_Rights_in_Bulgaria.pdf>.

apoyos en Bulgaria, como una alternativa a la tutela que no implica despojar a las personas de su capacidad jurídica—.

Tomamos cada uno de estos desarrollos sucesivamente y señalamos tanto sus interrelaciones para contribuir al avance de un nuevo paradigma como las limitaciones que persisten en los nuevos desarrollos.

Tras la ratificación de la CDPD en enero de 2012, la entonces ministra de Justicia, Diana Kovacheva (2012-2013), inició la instalación de un grupo de trabajo al que se le asignó la tarea de redactar los cambios legislativos con miras a garantizar la implementación en el marco jurídico búlgaro de las normas establecidas en el artículo 12. El grupo de trabajo constaba de representantes de organizaciones civiles, la academia, abogadas y abogados e instituciones gubernamentales. Tras una ronda de debates, el grupo de trabajo decidió que el primer paso no debía buscar directamente un cambio radical en las disposiciones legales vigentes que regulan la capacidad jurídica, es decir, la revocación directa de la tutela. En su lugar, se determinó que la primera acción debería ser discutir y proponer un concepto global para un cambio en la institución legal de la capacidad jurídica. Con ese fin, el grupo de trabajo desarrolló un documento conceptual titulado *Concepto para los cambios en la legislación nacional en relación con la implementación de las normas establecidas en el artículo 12 de la CDPD*.⁷ El documento presentó el nuevo paradigma que introducía el artículo 12, así como algunas medidas prácticas para realizar cambios en el marco jurídico búlgaro en consonancia con los nuevos valores. Un paso importante fue la decisión de que el Consejo de Ministros de Bulgaria debía aprobar este documento estratégico a finales de 2012, lo cual ayudaría a garantizar la elaboración y adopción de las nuevas disposiciones legales en cumplimiento del artículo 12. El gabinete aprobó el documento conceptual en octubre de 2012, y el grupo de

⁷ Consejo de Ministros de Bulgaria, "Concepto para los cambios en la legislación nacional en relación con las normas del artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", octubre de 2012.

trabajo procedió entonces a redactar un proyecto de ley para implementar las normas del artículo 12 entre 2013 y 2014.

Además de la ratificación de la CDPD, una fuente de especial importancia para el grupo de trabajo fue la jurisprudencia del TEDH, que había dictado dos sentencias históricas contra Bulgaria —*Stanev vs. Bulgaria*, en 2012,⁸ y *Stankov vs. Bulgaria*, en 2015—. ⁹ Ambos procedimientos se instauraron sobre la base de demandantes que se vieron sometidos a una tutela parcial. Los dos demandantes fueron internados en instituciones especializadas de salud mental tras la solicitud de sus tutores, y ninguno pudo salir. Se vieron sometidos a condiciones de vida inhumanas en dichas instituciones, lo que, junto con las restricciones inherentes a la tutela, constituyó una violación conforme al Convenio Europeo de Derechos Humanos —CEDH—, en su artículo 5, s. 1 —derecho a la libertad y seguridad—; s. 4 —derecho a presentar un recurso ante un órgano judicial sobre la legalidad de la privación de libertad—; s. 5 —derecho a una reparación—; y en sus artículos 3 —prohibición de los tratos inhumanos o degradantes—, y 13 —derecho a un recurso efectivo—.

Las dos sentencias —2012 y 2015— determinaron que el ingreso de los dos demandantes en una institución especializada no era legal conforme al Convenio, y que esa medida era una consecuencia directa del estado de su salud mental, que a su vez fue el resultado de su colocación bajo tutela parcial y la designación de tutores para ambos. El tribunal determinó que, si a los demandantes no se les hubiera puesto bajo tutela debido a sus problemas de salud mental, tampoco se habrían visto privados de su libertad. La sentencia 2012 del TEDH en el caso *Stanev* es destacable por otra razón: se refiere a la CDPD en relación con los principios de protección legal de los adultos incapacitados y estipula que deben implementarse salvaguardias procesales adecuadas para garantizar la mejor

⁸ *V. Stanev vs. Bulgaria*, App. Núm. 36760/06, 17 de enero de 2012.

⁹ *V. Stankov vs. Bulgaria*, App. Núm. 25820/07, 17 de marzo de 2015.

protección posible para las personas bajo tutela, por medio del acceso a una revisión periódica de su condición y los remedios adecuados. A todas estas conclusiones llegó el TEDH, aun cuando Bulgaria todavía no había ratificado el Convenio en ese momento. La segunda sentencia — del 17 de marzo de 2015— observa que mientras que Bulgaria ratificó la CDPD, no la había incorporado a su legislación nacional en consonancia con los requisitos establecidos en ella.

De este modo, el TEDH planteó dos cuestiones reguladas en el artículo 12 de la CDPD. Además, Bulgaria también se sometió a la supervisión del Comité de Ministros del Consejo de Europa respecto al grado en que los argumentos y la evaluación del tribunal se tuvieron en cuenta a la hora de redactar los cambios legislativos. El compromiso de Bulgaria para enviar informes obligatorios sobre el progreso en procedimientos judiciales específicos fue un incentivo importante para que los gobiernos búlgaros mantuvieran el tema de la reforma en su agenda "en un estado más activo".

Sin duda, tanto la ratificación de la CDPD como las sentencias concurrentes del TEDH llevaron a los ministros del gobierno y a los miembros del grupo de trabajo a empezar rápidamente a redactar propuestas para una reforma legislativa.

Sin embargo, no deberíamos subestimar la importancia de los otros dos factores identificados, que fueron fundamentales para la discusión no sobre *si*, sino sobre *cómo* llevar a cabo la reforma. Se trata de la publicación de la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD, en abril de 2014, y de los resultados de los proyectos piloto para la toma de decisiones con apoyos que empezaron a implementarse a lo largo de 2013, y posteriormente para dos grupos objetivo en Bulgaria: las personas con discapacidades intelectuales y las personas con problemas de salud mental.

El objetivo de los proyectos piloto era establecer, mediante trabajo de campo, los instrumentos jurídicos y las intervenciones sociales viables en el contexto de Bulgaria, que podían implementar un modelo de "toma

de decisiones con apoyos". Este modelo implica la prestación de apoyo directo a las personas con discapacidades intelectuales, problemas de salud mental y otras discapacidades para ayudarlas a tomar decisiones y así mantener su capacidad jurídica. Era importante que este modelo se probara en el contexto de Bulgaria para generar un cuerpo de prácticas internas y evidencias que pudieran demostrar cómo el artículo 12 podía implementarse en ese contexto. Esto protegería contra los argumentos anticipados de que el modelo de toma de decisiones con apoyos promovido por los defensores en Bulgaria provenía de jurisdicciones extranjeras con diferentes modelos de desarrollo social y económico, lo que lo volvía ineficaz en el contexto nacional búlgaro. Los resultados de las iniciativas piloto de 2013 a 2014 tuvieron una influencia directa en la redacción de propuestas legislativas del grupo de trabajo, al igual que la guía del Comité CDPD, en su Observación General Núm. 1 sobre el artículo 12, que especificó los parámetros de la toma de decisiones con apoyos, la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de una persona, así como la adaptación en el proceso de toma de decisiones. En la sección III, examinamos cómo los proyectos piloto ayudaron a desarrollar un modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos y un conjunto de experiencias y demandas para la toma de decisiones con apoyos que informó tanto los desarrollos legislativos como la jurisprudencia.

Después de la primera ronda de debates públicos sobre el proyecto de ley de 2014, y tras las primeras sentencias del TEDH en *Stanev vs. Bulgaria* —que, como observamos, hicieron referencia directa a la CDPD, pese a la ausencia de instrumentos nacionales adecuados—,¹⁰ el ombudsman de la República de Bulgaria —Konstantin Penchev— presentó al Tribunal Constitucional una solicitud del 10 de mayo de 2014 para una resolución sobre la inconstitucionalidad de las disposiciones legales que regulaban el sometimiento a tutela de las personas con problemas de salud mental o

¹⁰ V. Tribunal de Sofía, C. D., 5º jurado de matrimonio, Caso Núm. 16532/2012, sentencia del 4 de noviembre de 2013.

discapacidades intelectuales. El ombudsman argumentó que el marco jurídico existente era contrario a las salvaguardias constitucionales generales sobre la vida, la dignidad y los derechos del individuo, así como varias disposiciones de la CDPD, en particular el artículo 12.

En respuesta a la solicitud del ombudsman, el Tribunal Constitucional determinó que "la ausencia de un marco jurídico detallado para la condición jurídica de los adultos incapacitados se traduce en la restricción no solo de los derechos cuyo ejercicio podría poner en riesgo los intereses de la persona incapacitada, de terceros o del público en general, sino también un abanico injustificadamente amplio de derechos, incluidos los constitucionales, que se ejercen a través de acciones legales".¹¹

Asimismo, el tribunal reconoció que la legislación vigente no consideraba los requisitos —establecidos en la CDPD— de que las restricciones respecto a las personas con discapacidad sean proporcionales a sus circunstancias, se apliquen en el plazo más corto posible y estén sujetas a exámenes judiciales periódicos, imparciales e independientes.

El tribunal determinó que las disposiciones legales que regulan el sometimiento a tutela no eran, como tales, contrarias a la Constitución, pero que debían interpretarse restrictivamente y solo de una manera que cumpliera con el requisito constitucional de garantizar una mayor protección de las personas con dificultades de salud mental. Además, esa incapacidad legal debería interpretarse como un estado solo para evitar dichas acciones legales que pueden perjudicar los intereses de la persona bajo tutela, de terceros o de la sociedad. Más aún, el tribunal sostuvo que las deficiencias del marco jurídico general del régimen eran un asunto dentro del ámbito de competencias de la Asamblea Nacional para aprobar la legislación pertinente respecto al régimen de capacidad jurí-

¹¹ Tribunal Constitucional Búlgaro, Sentencia 12, Caso Núm. 10/2014, publicado en NG 61/25.07.2014. Disponible en <<http://constcourt.bg/bg/Acts/GetHtmlContent/37863309-749e-47ea-b273-b08d07c85824>>.

dica. Al colocar la responsabilidad de la reforma con la Asamblea Nacional, el Tribunal Constitucional aumentó la presión sobre el poder legislativo para aprobar leyes que harían que el régimen legal cumpliera con la CDPD.

El momento de la decisión del Tribunal Constitucional coincidió con la finalización por parte del grupo de trabajo de un proyecto completo de la *Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo —LPNMA—*, destinada a conseguir ese objetivo: el cumplimiento del régimen de capacidad jurídica con el artículo 12. El proyecto de ley pasó por tres procesos de consultas públicas y finalmente se presentó a la Asamblea Nacional en 2016.¹² Como ya se dijo, la experiencia acumulada con los programas piloto para la toma de decisiones con apoyos ayudó a formular las medidas específicas que se establecieron en el proyecto de ley, el cual recibió pleno apoyo de muchas personas con discapacidad y sus organizaciones, que consideraron que las medidas propuestas garantizarían el trato equitativo de las personas con discapacidades intelectuales y problemas de salud mental que estaban en mayor riesgo de ver su capacidad jurídica limitada.¹³

En el verano de 2016, el proyecto de ley se aprobó en su primera lectura en los comités parlamentarios pertinentes y en una sesión plenaria. Lamentablemente, durante el periodo entre la primera y segunda lecturas, el gobierno dimitió, la Asamblea Nacional se disolvió y se programaron elecciones anticipadas. Sin duda, la turbulencia política en el país tuvo un impacto negativo en los inicios de la reforma sobre capacidad jurídica. En el periodo 2012-2020, hubo tres gobiernos consecutivos y tres composiciones de la Asamblea Nacional, aunque siempre con la mayoría del

¹² El proyecto de la LPNMA tuvo tres versiones: la primera se publicó en julio-agosto de 2015; la segunda, en la primavera de 2016; y la tercera, justo antes de su presentación ante la Asamblea Nacional en agosto de 2016. V. el Portal de Consultas Públicas del Consejo de Ministros, "Proyecto de ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo". Disponible en <https://www.strategy.bg/PublicConsultations/View.aspx?lang=bg-BG&id=3831>.

¹³ Una carta al Tribunal Constitucional firmada por 63 organizaciones señalaba que la tutela debía abolirse (2014); V. Carta de la red BAPID (44 DPO) a los comités del Parlamento en apoyo del proyecto de ley, y Carta al ministro de Justicia firmada por 40 DPO.

mismo partido político. No obstante, estos cambios trastocaron la continuidad y coherencia de los esfuerzos de reforma. El fracaso de las reformas inicialmente esperanzadoras se vio reflejado en las recomendaciones de octubre de 2018 que el Comité CDPD hizo en el primer informe presentado por Bulgaria,¹⁴ el cual expresaba preocupación acerca de la continuación de las restricciones en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y exhortaba a adoptar el proyecto de Ley sobre Personas Naturales y Medidas de Apoyo para abordar las continuas violaciones del derecho internacional. Sin embargo, y pese a los esfuerzos de la sociedad civil y las recomendaciones de la comunidad internacional, no se adoptaron medidas específicas para garantizar la armonización del marco jurídico interno con los requisitos establecidos en el artículo 12.

El estancamiento en la reforma sobre capacidad jurídica en Bulgaria se puede explicar por el conservadurismo de la doctrina legal y la mentalidad actual, así como por el cambio negativo en las actitudes hacia las organizaciones de la sociedad civil que se ha observado en años recientes en Bulgaria y los países de Europa Central y Oriental. El alcance del debate sobre derechos humanos parece haber disminuido, tendencia que se ha reforzado en el contexto de las restricciones por la covid-19. Las condiciones del confinamiento profundizaron el aislamiento de las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales, y no les permitieron ejercer sus derechos fundamentales. Independientemente de este estancamiento temporal en la reforma legislativa, el proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo hizo una significativa contribución al desarrollo de los instrumentos jurídicos disponibles y presentó un conjunto amplio de normas para garantizar el trato equitativo de las personas con discapacidad. El proyecto de ley tuvo un alto reconocimiento

¹⁴ V. Comité CDPD, "Observaciones finales sobre el informe inicial de Bulgaria", octubre de 2018. Disponible en <https://digitallibrary.un.org/record/1649125/files/CRPD_C_BGR_CO_1-ES.pdf>.

en la comunidad internacional,¹⁵ y los grupos de la sociedad civil continúan su labor para garantizar que este instrumento jurídico prometedora y progresista acabe formando parte del marco jurídico vigente.

Teniendo en cuenta las normas articuladas en el proyecto de ley y la experiencia en toma de decisiones con apoyos, los juristas practicantes —personas abogadas y juezas— y organizaciones de defensa de las personas con discapacidad han estado trabajando en casos específicos relacionados con la capacidad jurídica de las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales. Cada vez más, la toma de decisiones con apoyos se está reconociendo como una alternativa a la tutela, aun cuando no se ha regulado en la legislación sobre capacidad jurídica. Un número creciente de opiniones expertas y sentencias judiciales sobre casos específicos están examinando si una persona requiere apoyo para tomar decisiones, así como el impacto cuando no se presta el apoyo necesario.¹⁶ Ya se han dictado sentencias en las que el tribunal se niega a poner a una persona bajo tutela, debido a que la última usa un apoyo informal.¹⁷

IV. Desarrollo del concepto búlgaro de toma de decisiones con apoyos: proyectos piloto, proyecto de legislación y sensibilización del público

Contrariamente al marco jurídico en vigor cuando Bulgaria ratificó la CDPD, los programas de proyectos piloto para la toma de decisiones con apoyos, el proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo, y las estrategias de comunicación y sensibilización del público implementadas en 2016 y posteriormente, introdujeron un concepto totalmente nuevo

¹⁵ V. Mental Health Europe, "Position paper on article 12 UNCRPD –legal capacity", 6 de enero de 2017. Disponible en <<https://www.mhe-sme.org/position-paper-on-article-12/>>.

¹⁶ Tribunal de Sofía, Departamento Civil, V grupo de juezes, Caso Núm. 16532/2012 N, decisión judicial del 4 de noviembre de 2012.

¹⁷ Tribunal de Apelación de Sofía, Departamento Civil, 12 grupo de juezes, Caso Núm. 4701/2018, decisión judicial.

de capacidad jurídica con base en el concepto de la toma de decisiones con apoyos.¹⁸

El concepto se desarrolló, difundió y promovió a través de estas tres intervenciones. Cada intervención se describe en esta sección.

1. El programa de proyecto piloto "Siguiendo el paso"

El programa "Siguiendo el paso" se inició en 2012 con el objetivo de implementar de una manera sistemática medidas de apoyo para las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental, así como de supervisar y documentar los resultados. Las soluciones legales respondían a las situaciones y necesidades de los individuos a los que estaba dirigido el programa y los diferentes contextos en Bulgaria donde se implementaba el piloto. En lugar de la práctica y legislación predominantes, que trataban a las personas como objetos, los proyectos piloto tenían como objetivo tratar a los participantes como sujetos iguales que son capaces de expresar sus propios deseos y preferencias, aunque en ese momento muchos seguían estando bajo tutela *de facto*.

Para lograr ese objetivo, los proyectos piloto observaron los siguientes principios fundamentales:

- Cualquier individuo, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, tiene deseos y preferencias.
- Los deseos, las preferencias y la voluntad siempre deben respetarse, independientemente de cualquier problema con la comunicación;

¹⁸ Recordamos una vez más que la ley se redactó en función de los resultados de los programas piloto. Las intervenciones sociales aplicadas bajo los programas se transformaron en medidas e instrumentos jurídicos para preservar la capacidad jurídica y prestar apoyo de conformidad con las necesidades de las personas. En esta conexión, el enfoque basado en valores de los programas piloto destinado a garantizar la igualdad para las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales se incorporó en el proyecto de ley.

la legislación debe reconocer todas las formas de comunicación, incluidas las alternativas.

- Cualquier individuo, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, es capaz de entablar una relación de confianza con otro individuo.
- Cualquier individuo, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, en algún momento necesita apoyo para tomar decisiones y lo recibe de las personas en quienes confía.
- La capacidad jurídica de los individuos no se puede negar o restringir sobre la base de una evaluación de sus habilidades intelectuales.

El programa abarcó a más de 150 personas con alguna discapacidad — intelectual o con problemas mentales— y más de mil quinientos familiares y amigos se involucraron como personas de apoyo en la toma de decisiones. Se implementó en Sofía —Asociación de Autismo e Iniciativa Global sobre Psiquiatría en Sofía—, Vidin —Sociedad Regional para el Apoyo de las Personas con Discapacidades Intelectuales—, Plovdiv —Asociación de Mundo Paralelo—, Dobrich —Fundación de San Nikolay el Milagroso—, Lovech —Asociación de Protección— y Bobovdol —Asociación de Innovación—. Los proyectos piloto se incorporaron en el marco de los servicios sociales —que son operativos y han acumulado experiencia a lo largo del tiempo— para las personas con discapacidades del desarrollo intelectual o problemas de salud mental. La experiencia con el nuevo enfoque —una planeación centrada en la persona para brindar asistencia social a las personas involucradas en el proyecto; el trabajo específico para mejorar el funcionamiento del individuo en términos no solo del cuidado personal diario, sino también de identificar y priorizar los deseos personales y las necesidades; así como el análisis de las maneras para satisfacerlos mediante la toma de decisiones específicas—

aportó conocimientos invaluable para crear los nuevos instrumentos jurídicos que se desarrollaron en este periodo.

Dentro del marco de los proyectos piloto, una nueva fórmula para la capacidad jurídica se desarrolló y aplicó en la práctica con respecto a las personas involucradas. Los proyectos piloto demostraron que independientemente de si las personas son "normales" o viven con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales, todas tienen valores, sueños y expectativas similares: quieren tener un trabajo, formar una familia, tener la posibilidad de hacer las cosas a su manera, ser autosuficientes. Los programas piloto introdujeron la toma de decisiones con apoyos como un proceso de intervención social en el que las personas de apoyo ayudan a los adultos con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales a tomar decisiones sobre su vida privada, salud, finanzas y bienes. Las personas apoyadas, independientemente de la gravedad de su discapacidad, elegían ellas mismas a las personas que las apoyaban, las cuales solían ser familiares, miembros de la comunidad, amigos y abogados en quienes confiaban. El apoyo se brindaba dentro del marco de las intervenciones sociales específicas para las personas interesadas; las intervenciones se basaban en el nuevo enfoque centrado en la persona, cuyo objetivo era que el individuo mantuviera el control sobre la toma de decisiones. Esta herramienta ayuda a trazar el panorama amplio de la vida de una persona y cómo eligen vivir su vida, es decir, empezando con el reconocimiento de que la persona tiene capacidad para tomar decisiones y, por lo tanto, determinar el alcance del apoyo necesario. En cuanto a los ajustes razonables, consistía en la presentación de la información adecuada por parte de personas expertas capacitadas, y la presentación y aclaración de la información en un formato fácil de leer.

2. Proyecto de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo

Las iniciativas piloto tuvieron éxito al desarrollar una variedad de intervenciones sociales que permitían a las personas adquirir apoyos para la

toma de decisiones, ejercer su capacidad jurídica y, para algunos, desocupar su tutela. Partiendo de esta experiencia, se incluyeron las siguientes medidas de apoyo en el proyecto de ley:

- Crear redes de apoyo para las personas interesadas con base en una planeación centrada en la persona, que posteriormente serviría de base para el contrato de toma de decisiones con apoyos y toma de decisiones conjunta, como medidas de toma de decisiones con apoyos.
- Crear un mecanismo y desarrollar un plan anticrisis que se incorporaba en las declaraciones preliminares estipuladas en el proyecto de ley.
- La imposición autónoma de restricciones a la propiedad y las finanzas se transformó en restricciones a la enajenación de la propiedad por encima de determinado valor permitido por la persona que necesita el apoyo.
- El procedimiento para el asesoramiento ante una crisis —como mecanismo para garantizar la mejor interpretación de los deseos y las preferencias de la persona al involucrar en ello a todas las partes que tienen algunos conocimientos sobre la historia de la persona— resultó en la regulación del procedimiento para determinar medidas de protección en una situación de riesgo.

Además, los principios fundamentales del programa piloto guiaron la formulación del proyecto de ley que estableció la presunción irrefutable de que cualquier individuo tiene capacidad jurídica, independientemente de si tiene una discapacidad y la gravedad de esta. Estipula que una evaluación de la capacidad del individuo es admisible solo dentro del marco de evaluación de la necesidad de apoyo y la adecuación de este apoyo a las necesidades específicas. El proyecto de ley también contenía una definición jurídica del concepto *toma de decisiones con apoyos*:

una medida de apoyo en la que la persona de apoyo autorizada por el tribunal ayudará, de acuerdo con las condiciones de una relación de confianza, a la persona que necesita el apoyo expresando sus deseos y preferencias para tomar una decisión y llevar a cabo acciones legales específicas. La toma de decisiones con apoyos se aplica durante determinado periodo y para acciones legales específicas. Los componentes principales de la comprensión búlgara de la toma de decisiones con apoyos se pueden interpretar, a partir de esta definición jurídica, de la siguiente forma:

- Se trata de una nueva condición jurídica de capacidad jurídica.
- Los individuos se benefician de esta condición solo cuando necesitan apoyo.
- El uso de este supuesto es condicional: se aplica solo a una persona con discapacidad que tiene dificultades específicas en términos de esferas o acciones legales específicas.
- Es una forma de apoyo que se usa para acciones legales específicas en esferas de la vida específicas, y no abarca la totalidad del ámbito del área jurídica de una persona.
- Se basa en una relación de confianza.
- El apoyo se centra en la expresión de los deseos y preferencias de una persona.
- Los deseos y preferencias de una persona siempre deben reconocerse y respetarse, independientemente de los desafíos de comunicación.
- Excluye la sustitución en el proceso de la toma de decisiones.

- El apoyo es de tiempo limitado, está adecuado a las necesidades de la persona y está sujeto a revisiones periódicas.

El proyecto de ley reconoce que nadie está —ni puede estar— protegido contra la toma de decisiones y elecciones incorrectas. Cualquier persona puede tomar una decisión incorrecta, independientemente de su condición física o mental, en particular cuando la decisión implica cuestiones que requieren de una competencia especializada. La posibilidad de que una persona con problemas de salud mental o una discapacidad intelectual cometa un error o tome una decisión incorrecta —o simplemente poco razonable— no debería servir como argumento para restringir sus derechos, así como no debería servir como argumento para restringir los derechos de las personas sin discapacidades o enfermedades en circunstancias similares. Sin embargo, a diferencia del marco jurídico existente que establece criterios muy elevados para la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, el proyecto de ley pretende regular un conjunto de instrumentos para brindar apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y problemas de salud mental que son similares al apoyo informal que usan las demás personas. La diferencia es que la persona con una discapacidad pasa por un procedimiento justo para identificar y recibir las medidas de apoyo necesarias, que pueden incluir la formalización del apoyo informal que recibe, tal como se lo confiere su nueva condición jurídica de toma de decisiones con apoyos. Este proceso no se refiere a la cuestión de si la decisión es correcta o no —lo que implicaría el antiguo paradigma, el de los sustitutos en la toma de decisiones que deciden en función del "interés superior" de las personas—.

La relación de confianza entre la persona que recibe el apoyo y la persona que lo brinda está en la base del modelo búlgaro de toma de decisiones con apoyos, tal como se ve reflejado en el proyecto de ley. La persona de apoyo es alguien significativo para la persona que recibe el apoyo y está obligada a comunicar la decisión de esta última de la manera más creíble

y a actuar exclusivamente atendiendo al interés de la persona que recibe el apoyo, al tener en cuenta sus deseos y preferencias. Una relación de confianza excluye las relaciones de influencia indebida, violencia y abuso por parte de la persona de apoyo. Conforme al proyecto de ley, el tribunal evalúa la calidad de la relación de confianza y decide sobre las medidas de apoyo con diversos grados de intensidad. La persona de apoyo está obligada a cumplir con sus obligaciones en persona, las cuales pueden incluir:

- Prestar asistencia explicando de una manera accesible la información necesaria para tomar la decisión, y prestar asistencia en consultas con especialistas, reuniones y comunicación con las personas afectadas por la decisión, así como con otras personas.
- Prestar asistencia para recibir en un formato accesible cualquier información o consulta necesaria para tomar la decisión.
- Brindar ayuda para aclarar los deseos y las preferencias de la persona que recibe el apoyo, así como para formular y expresar la decisión.
- Encargarse de la implementación correcta y precisa de la decisión de la persona que recibe el apoyo.
- Informar a las personas afectadas por la acción legal que se lleva a cabo mediante la toma de decisiones con apoyos.

Una característica específica del entendimiento búlgaro de la toma de decisiones con apoyos es el uso del concepto *deseos y preferencias*, en lugar del concepto *voluntad*. Según la doctrina jurídica conservadora, la voluntad es sobre todo inherente a una persona racional y se considera que un déficit cognitivo también implica vicios de la voluntad. Para poder romper este paradigma, el proyecto de ley se refiere a "los deseos y las preferencias" como fases del proceso de toma de decisiones. En vista

de los detalles y la complejidad de determinadas acciones legales, la persona interesada no necesita comprender la esencia misma de estas acciones legales; basta con que exprese su deseo o preferencia de recibir apoyo por parte de una persona específica y demuestre que lo comprende.

El marco jurídico existente reclama protección para las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales al impedirles que tomen decisiones "incorrectas" o "malas" que podrían perjudicarlas, pero a costa de despojarlas de su capacidad jurídica. El proyecto de ley adopta un enfoque diferente. Pretende adaptar los instrumentos jurídicos al garantizar, a través de medios de apoyo a medida, que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que cualquier otra persona para ejercer sus derechos.

En este sentido podemos examinar la correlación entre los conceptos de *protección* de las personas con problemas de salud mental o discapacidades intelectuales y *apoyo* en relación con el ejercicio de sus derechos. En relación con la salvaguardia de los derechos de las personas con discapacidad, la legislación vigente usa el término *protección*. Este es el término que se menciona en la Constitución, y en la sentencia del Tribunal Constitucional que se dictó en el Caso Núm. 10/2014. El significado¹⁹ de la palabra *protección* en la lengua búlgara es ‘prevención, provisión, mecenazgo’. El verdadero significado del término implica relaciones entre dos sujetos, uno de los cuales está subordinado, y recibe prevención, provisión y mecenazgo del otro; en otras palabras, es una relación vertical de poder desigual. Este término determina para las personas con discapacidad el rol pasivo de objetos.

El proyecto de ley y el concepto de toma de decisiones con apoyos introduce el término *apoyo*, cuyo significado²⁰ en búlgaro es ‘asistencia, base,

¹⁹ V. *Diccionario interpretativo de la lengua búlgara*, 2004. Disponible en <<http://talkoven.onlinerechnik.com/duma/%D0%B7%D0%B0%D1%89%D0%B8%D1%82%D0%B0>>.

²⁰ V. *ibid.* Disponible en <<http://talkoven.onlinerechnik.com/duma/%D0%B7%D0%B0%D1%89%D0%B8%D1%82%D0%B0>>.

ayuda'. Este significado implica medidas activas que toma una persona para las que recibe ayuda de otra, es decir, la interacción entre dos personas que actúan en una relación de poder más horizontal o igualitaria. En este contexto, la comprensión de la toma de decisiones con apoyos que se introdujo en el proyecto de ley cuestiona el paradigma actual, en el que las personas con discapacidad son objetos de protección, y en su lugar se basa en el entendimiento de que cualquier persona, independientemente de si tiene una discapacidad y cuán grave es, puede ejercer sus derechos si recibe el apoyo necesario.

3. Estrategias de comunicación: cambio de mentalidades más que de leyes

Aunque el proyecto de ley estableció un nuevo paradigma, como lo señalamos, quedó estancado en la implementación ante una turbulencia política y falta de dirección política sostenida y demanda pública. A medida que esta conciencia se instalaba entre los líderes defensores de la causa, modificaron las estrategias de comunicación que habían adoptado durante los primeros años de labor —2012-2016—. Estas estrategias incluían la producción de materiales de información, eventos mediáticos dirigidos a públicos expertos —básicamente juristas—, así como la organización y cobertura de eventos públicos —los participantes también eran entes decisorios, expertos y representantes de grupos objetivo—.

La fase posterior de los esfuerzos de defensa —después de 2015— adoptó nuevas estrategias más completas y de gran escala para conseguir una conciencia y un apoyo público amplio. Estas incluían:

- Organizar diversas campañas híbridas mensuales con varios elementos: una secuencia de eventos, iniciativas fuera de internet, campañas en línea, participaciones de los medios, etcétera —casi todos los canales de información estaban implicados—.
- Realizar los eventos simultáneamente en numerosas ubicaciones, y buscar el efecto de mejorar la intensidad y alcanzar la saturación.

- Liderazgo compartido: con iniciadores de muchas organizaciones para fortalecer la percepción y sensación de un proceso de cambio compartido y comunitario.

Algunos de los eventos principales incluían:

- *I decide = I am*:²¹ una muestra de 16 dibujos y textos que representan el tema de la tutela, el aislamiento y el efecto del apoyo inspirado en las historias del programa piloto. La exposición estuvo acompañada de varios eventos organizados en diversas ubicaciones en todo el país donde tuvo lugar, y se diseñó para sensibilizar sobre el tema y provocar el diálogo público. La exposición se instaló finalmente en recintos de cinco países y se usó como un instrumento de promoción para otras organizaciones y movimientos.
- *Ability fest* (2017r): este gran festival de un solo día involucró a muchas organizaciones y a más de mil autodefensores de todo el país. Se invitó a participar a muchas organizaciones de personas con discapacidad para llegar a un público más amplio y superar el alcance limitado de las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental. El evento recibió una amplia cobertura mediática y fue objeto de gran atención por parte del gobierno y de las instituciones de salud y servicio social.
- *Ability day* (2018): esta campaña de tres meses usó diversos eventos para sensibilizar sobre los problemas y recopilar firmas para una petición por una iniciativa cívica nacional. La inició un comité de padres y madres, e incluyó eventos en 12 ciudades —cada ciudad tenía su propia organización líder—. Al obtener una enorme

²¹ Autora de los dibujos: Nadejda Georgieva (Nad); autora de los textos: Yana Burer Tavagnier.

cobertura mediática y pública, la elaboración de una petición que recopiló más de doce mil firmas y se presentó ante la Asamblea Nacional, dio la oportunidad de una participación directa en una actividad comunitaria y significativa que llevaron a cabo autodefensores, y de atraer a varios voluntarios para la causa.

- Born ready:²² esta campaña se diseñó para que los autodefensores pudieran promover una imagen positiva y compartir sus historias, deseos y sueños. Consistió en varios elementos como la recopilación de firmas a través de una petición en línea, con el objetivo de ampliar el apoyo público hacia el tema.

Las campañas tuvieron varios impactos:

- Unieron y fortalecieron el liderazgo para la reforma, lo cual ayudó a salir del discurso jurídico limitado sobre capacidad jurídica, y a conectar con el público en un nivel emocional.
- Ayudaron a mantener la atención y la aceptación de las reformas propuestas, movilizandando la opinión pública y ayudando a garantizar que los líderes políticos no desatendieran fácilmente el tema.
- Ayudaron a cambiar las actitudes de la comunidad y a obtener apoyo adicional para la causa.

En resumen, mientras que el equipo jurídico desarrolló varios conceptos interesantes, documentos jurídicos y materiales sobre el tema, y desafió a la comunidad jurídica búlgara, fueron estas campañas las que consolidaron, para el gobierno y para el público, la necesidad y posibilidad de cambio que los proyectos piloto y el proyecto de ley hicieron visible.

²² La campaña fue creada por el estudio global sin ánimo de lucro Fine Acts.

V. Cambios en la jurisprudencia y en el proceso judicial

Aunque el proyecto de ley no se ha aprobado aún, el nuevo paradigma de capacidad jurídica, que se formuló en él y se demostró en la práctica a través de las iniciativas piloto, empezó a observarse en la jurisprudencia. Los principales casos judiciales afectados por este cambio son aquellos relacionados con el tratamiento médico obligatorio y forzoso conforme a la Ley de Atención Médica, con la colocación bajo tutela conforme a la Ley de Personas y Familias y con la adaptación conforme a la Ley de Servicios Sociales —antes de 2020, conforme a la Ley de Asistencia Social—.²³ Sin embargo, relativamente pocos casos se han visto afectados, y solo con respecto a determinados elementos del nuevo paradigma. Aún no ha habido un cambio general en la aplicación de la ley, coherente con el nuevo paradigma. ¿Qué ha impedido un cambio sustancial y más completo en la jurisprudencia, a pesar de que la CDPD se haya ratificado e incorporado a la legislación nacional?

El poder judicial búlgaro, al formar parte del sistema continental, no está fácilmente influenciado por las disposiciones del principio general —incluso las adoptadas en los instrumentos jurídicos internacionales que, tras su ratificación, se han vuelto parte de la legislación nacional—. Por lo general, el tribunal aplica estas disposiciones generales —por ejemplo, las normas estipuladas en el artículo 12 de la CDPD— solo a medida que se desarrollan en normas jurídicas específicas e instrumen-

²³ En respuesta a las recomendaciones del Tribunal de Derechos Humanos en Estrasburgo sobre los casos *Stanev vs. Bulgaria* de 2012 y *Stankov vs. Bulgaria* de 2015, en 2016 el órgano legislativo búlgaro modificó el procedimiento para la colocación de personas bajo tutela plena en servicios residenciales: el examen judicial a dicha colocación se presentó solo con respecto a las personas bajo tutela plena —en cuanto a las personas bajo tutela parcial que pueden expresar su voluntad junto con el tutor, se consideró que su consentimiento siempre se tenía en cuenta—; el procedimiento incluye recibir el consentimiento de la persona, y que el tutor exprese una opinión sobre el asunto. El legislador búlgaro introdujo este examen judicial para abordar el riesgo de infringir el artículo 5 del CEDH —privación de la libertad—, que el TEDH determinó en los casos *Stanev* y *Stankov*, ya que las personas no habían expresado *de facto* y *de iure* su consentimiento de ser ingresadas en dichas instituciones.

tos del material y el derecho procesal.²⁴ Un cambio más serio ocurre cuando la ley ofrece mecanismos específicos —por ejemplo, el alojamiento de personas bajo tutela plena en cuidado residencial conforme al procedimiento que se establece en la Ley de Servicios Sociales—.

A falta de un marco jurídico que especifique estos mecanismos para introducir el nuevo paradigma de capacidad jurídica, un obstáculo serio sigue en uso en el tribunal —y otras profesiones auxiliares—: las herramientas que reproducen el modelo antiguo de capacidad o incapacidad jurídica. En primer lugar, la evaluación médica especializada es realizada en su mayor parte por médicos, psiquiatras, y no proporciona respuestas a las preguntas que son fundamentales para el tribunal —por ejemplo, ¿cómo actúa la persona en relación con diversos temas o en distintas condiciones?—. En su lugar, los informes expertos tienden a reafirmar la indefensión de la persona e interpretan la falta de capacidad como un resultado de la discapacidad. No se analiza el contexto en el que se dictan las sentencias. Por ello, podemos hablar de un "avance" en la práctica de los tribunales búlgaros como resultado de la nueva Ley de Servicios Sociales. La ley hizo prácticamente posible para el tribunal, independientemente de la restricción de la capacidad jurídica general de una persona —a través del procedimiento de tutela de la Ley de Personas y Familias—, la búsqueda y el uso de nuevas opciones para comunicar e interpretar la voluntad de la persona.

Mientras que la ley establece salvaguardias mínimas para la participación en persona y un juicio justo (decisión sobre el tratamiento y la revisión periódica por parte de un órgano independiente —tribunal—, el consentimiento de la persona, los plazos cortos, etcétera), la experiencia práctica demuestra que la formalidad sigue siendo el principal obstáculo para crear contenido real para las normas jurídicas. En muchos casos, se

²⁴ Hay excepciones —Court decision, Regional Court, 5 department, 16532/12, from the first level court, III Civil Department, 158-court number, 457559/2018 r., 51178/2018, 457554/2018—, pero muy a menudo son objeto de críticas.

trata de personas vulnerables que son, por un lado, pobres y socialmente dependientes, y, por otro lado, vulnerables en su comunicación activa, lo que explica por qué sus derechos suelen carecer de una defensa adecuada mediante asistencia jurídica —las personas abogadas que prestan asistencia jurídica a menudo carecen de conocimientos especializados y preparación para trabajar con este grupo).²⁵

Una cuestión relacionada es la falta de comunicación efectiva sobre la persona. En estos casos, el tribunal está obligado a obtener una "impresión personal" del individuo. A excepción de una audiencia o entrevista realizada por la jueza o el juez, en la práctica casi no se usa ningún otro medio u opción que pudiera ayudar al tribunal a adquirir una evaluación más informada, por ejemplo, mediante la participación de proveedores de servicios sociales con conocimientos especializados específicos y habilidades para analizar los factores psicológicos, sociales y económicos que influyen en la conducta de las personas.

A este respecto, un elemento interesante de la nueva práctica en el Tribunal Regional de Sofía es usar un "intérprete de toma de decisiones con apoyos" en varias audiencias. Cuando las disposiciones de la Ley de Asistencia Social con respecto a la supervisión de la colocación entraron en vigor, el enfoque inicial del tribunal fue uno formal: por lo general, el tribunal se basaba en la opinión de los servicios sociales que no se centran tanto en el consentimiento de la persona, sino más bien en la declaración de que la institución relevante es un buen lugar para vivir para la persona, y que esta no tiene ningún otro lugar adónde ir. En los casos 516916/2018 y 524739/2018 —el primero de este tipo—, el juez sostiene

²⁵ Además, ocurre con frecuencia que, en caso de un conflicto de intereses o ausencia de familiares o personas cercanas, el tribunal emite un fallo inadecuado al designar a un representante de los servicios de salud municipales o a una persona nombrada por el alcalde de la municipalidad con jurisdicción sobre el centro de salud cuya tarea es expresar el consentimiento informado para el tratamiento de la persona. Los servicios municipales o el alcalde no conocen a la persona, no tienen la obligación adicional ni ninguna oportunidad para estar en contacto con ella, y, en realidad, el consentimiento informado para el tratamiento se da de manera formal.

que la ley es clara en términos de lo que estipula. El tribunal aplica dos nuevos análisis que le ayudan a decidir hasta qué punto existen condiciones para el consentimiento: a) el tribunal designa a un psiquiatra para llevar a cabo una evaluación especializada que incluye un análisis del entorno y las condiciones en que la persona funciona; y b) designa a un intérprete de toma de decisiones con apoyos que es capaz de compartir con el tribunal las características específicas de la forma de comunicación única de la persona. En algunos casos posteriores, esta práctica se siguió desarrollando, incluso por medio de un nuevo tipo de evaluación especializada de las condiciones para la comunicación de la persona y, lo más importante, recomendaciones destinadas a garantizar las condiciones para apoyar e interpretar esta comunicación. Esta práctica innovadora es un avance significativo en la implementación de nuevas herramientas para el trabajo multidisciplinario en el marco de aplicación de la ley en los procedimientos judiciales, en particular teniendo en cuenta que ofrece más salvaguardias para garantizar la participación de la persona y el respeto de su voluntad expresada.

Las personas con problemas de salud mental que están implicadas en estos casos deben ser consideradas particularmente vulnerables. La protección de derechos en estos casos debe garantizarse teniendo en cuenta sus necesidades específicas, incluida la necesidad de apoyo. En dichos procedimientos, el tribunal debe actuar como un garante de los derechos e intereses de la persona. La examinación de todos los hechos y pruebas sobre el estado y funcionamiento de la persona son fundamentales para evaluar la necesidad y proporcionalidad de cualquier tipo de apoyo u otra medida.

Esta es la razón por la que el tribunal debe tener el panorama y no solo una perspectiva parcial basada únicamente en el informe pericial. El tribunal debe recibir pruebas sobre el entorno en el que vive la persona, así como la necesidad de apoyo social, su intensidad y efectos. Estas fuentes de información por lo general no se consideran —salvo en contadas ocasiones— en la práctica del tribunal, aunque proporcionar este con-

texto adicional ayudaría al tribunal a tomar decisiones que tendrían en cuenta un enfoque de apoyo de la capacidad jurídica.

VI. Cambios en las "leyes sociales" que introducen la toma de decisiones con apoyos

Aunque la propuesta de Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo no se aprobó en 2016, la ratificación de la CDPD, la adopción por parte del Consejo de Ministros de las recomendaciones del grupo de trabajo para cambiar el régimen de capacidad jurídica, las consiguientes consultas públicas y los numerosos talleres, conferencias y eventos de concienciación pública sobre el tema²⁶ contribuyeron a cambiar el discurso sobre cómo las personas con discapacidad deben ejercer sus derechos en su propia persona. También contribuyeron a la comprensión judicial, gubernamental y pública de la importancia de distinguir entre la posibilidad de poseer derechos y la posibilidad de ejercerlos,²⁷ y de proporcionar medidas de apoyo para hacer que esta última sea una realidad.

Aunque el régimen jurídico no se transformó totalmente en el proceso coherente con el artículo 12, se adoptaron algunos cambios importantes sobre los cuales se crean futuras reformas.

1. Consentimiento al ingreso en un servicio residencial

El primer cambio se refería al ingreso en el cuidado residencial de personas bajo tutela plena. En 2016, el Ministerio de Trabajo y Política So-

²⁶ Los datos recopilados en este proyecto indicaron que el programa "Siguiendo el camino" inició más de cien eventos, dedicados a cambiar el paradigma, con más de quince mil participantes. V. Centro Búlgaro de Derecho No Lucrativo, "Informe del programa" (inédito), 2020.

²⁷ Cf. Shabani, N., Alexieva, P., Dimitrova, M., Genova, A. y Todorova, V., "New Formula for Legal capacity: article 12 from UNCPRD", en *Legal thoughts*, núm. 1, 2014, p. 91; Stavru, S., "Incapacity of physical persons, 2018; Yankulova, R., "Rights to vote and people with ID and MHP", en *Legal thoughts*, núm. 3, 2016, p. 20; y "Do the guardianship has an alternative as legislative approach for the incapacity of physical persons", en *Legal thoughts*, núm. 2, 2018, p. 28; Yankulova, R., "The Guardianship in the legislation of the European constitutional courts", en *Legal thoughts*, núm. 3, 2017, p. 3.

cial inició un cambio en la Ley de Apoyo Social²⁸ para introducir un examen judicial del ingreso en los servicios residenciales de las personas bajo tutela plena. Aunque estas disposiciones se derogaron más adelante, las normas se replicaron en la Ley de Servicios Sociales promulgada en 2020. En virtud de estas dos leyes, la prestación de servicios sociales a personas bajo tutela plena debe ser de conformidad con el deseo de la persona y la opinión de su tutor, y, en caso de conflicto, el deseo de la persona que necesita un servicio social tiene prioridad.

Las solicitudes de alojamiento de una persona bajo tutela plena en una institución especializada y un servicio social residencial comunitario son competencia del tribunal regional con jurisdicción sobre la dirección residencial actual de la persona. Dentro de este procedimiento, el tribunal puede recopilar pruebas de su propia iniciativa y está obligado a examinar la voluntad de la persona cuyo alojamiento se ha solicitado, incluso por medio de un peritaje. Vale la pena mencionar que las leyes antedichas usan el término *consentimiento* solo en relación con la solución de un solo problema: ¿Desea la persona ser alojada en un servicio residencial? Pese a la aplicación limitada, este es un avance muy importante, ya que significa que se reconoce que las personas bajo tutela plena tienen la capacidad de expresar un consentimiento legalmente válido —que reconoce su voluntad— sobre asuntos concretos. Dicho consentimiento estaba totalmente negado en la doctrina jurídica y la norma general conforme al artículo 5 de la Ley de Personas y Familias. La ley estipula la participación en persona del individuo interesado, incluida la opción legal para que tenga lugar una audiencia fuera del tribunal, es decir, en la ubicación del individuo. Durante el procedimiento, se examinan las posibilidades de atención en un entorno familiar o del ingreso en un servicio social residencial comunitario. Esta conclusión resulta razonablemente de la disposición del artículo 16c de la Ley de Apoyo Social, que estipula que la solicitud de ingreso en una institución especializada

²⁸ Cf. las secciones 16a, 16b y 16c de la Ley de Apoyo Social.

se puede otorgar solo cuando el procedimiento no identifica una posibilidad de que el individuo sea atendido en un entorno familiar o ingresado en un servicio social residencial comunitario.

La solicitud de alojamiento es presentada por la Dirección de Asistencia Social sobre la base del deseo de la persona, declarado por escrito, y la opinión de su tutor. Se adjunta lo siguiente: un informe con una opinión sobre las posibilidades para garantizar el cuidado de la persona en un entorno familiar, una evaluación de las necesidades de la persona, un plan de apoyo individual y una nota informativa sobre los servicios sociales comunitarios adecuados y las instituciones especializadas en el territorio de la región y las vacantes en ellas.

La nueva Ley de Servicios Sociales de 2020 incluye disposiciones similares que derogaron e incorporaron las disposiciones relacionadas de la Ley de Apoyo Social. De este modo, el marco jurídico contiene las siguientes salvaguardias para el ejercicio efectivo del derecho de acceso a un tribunal imparcial para las personas bajo tutela plena:

- Un examen eficiente de la voluntad de la persona, su opinión, sus deseos y preferencias.
- Participación de las personas mencionadas en los procedimientos.
- Un estudio de las posibilidades para garantizar el cuidado de las personas en un entorno familiar o en la comunidad.
- Proporcionalidad de las medidas establecidas por el tribunal.
- Preparación del tribunal y los demás participantes en los procedimientos para trabajar con las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental que están bajo tutela plena.
- Procedimientos judiciales expeditos y eficientes.

Como se señaló antes, el control sobre la colocación y, en concreto, el consentimiento de la persona, pese a la restricción completa de su capacidad jurídica, era el primer paso, y uno importante, hacia el reconocimiento de la implementación total e inequívoca del paradigma de capacidad jurídica en cumplimiento de las normas estipuladas en el artículo 12.

2. Medidas de apoyo para garantizar el acceso a la justicia y una defensa legal

Una nueva Ley de Personas con Discapacidad se aprobó en 2018 —en vigor a partir de 2019—. ²⁹ Por primera vez esta ley hizo un intento claro y sistemático de introducir algunas normas de los artículos 12 y 13 de la CDPD con respecto al cambio de paradigma para las personas con discapacidad. Por primera vez una ley definió la *toma de decisiones con apoyos* y estipuló que cualquier persona con una discapacidad que tenga serias dificultades con el ejercicio individual de sus derechos en relación con acciones legales específicas tendrá derecho a la toma de decisiones con apoyos, la cual se determina conforme al procedimiento establecido en la ley, a través de la disposición de medidas de apoyo.

La ley estipula explícitamente que la toma de decisiones con apoyos es una combinación de intervenciones sociales con el objetivo de prestar apoyo para tomar decisiones, que tiene consecuencias legales y produce resultados específicos para la persona con una discapacidad. La ley aclara en qué consisten las "serias dificultades", es decir, los casos en los que una persona con discapacidad:

- no comprende la información en la que se basa la decisión para realizar determinada acción legal
- no evalúa la naturaleza ni las consecuencias de las decisiones potenciales para la acción legal específica

²⁹ Ley sobre Personas con Discapacidad, en vigor desde el 1º de enero de 2019.

- no es capaz de vincular la información conforme al punto 1 con la evaluación conforme al punto 2 en el proceso para tomar una decisión específica

Un punto extremadamente importante es que la ley no considera como dificultad seria la incapacidad de la persona para expresar de forma independiente sus deseos y preferencias a través de los medios de comunicación generalmente aceptados, siempre y cuando la persona use métodos y medios adecuados a su condición, incluidas las formas no verbales de comunicación, la representación visual, etcétera.

Cabe destacar que la Ley de Personas con Discapacidad introduce la posibilidad de apoyo social a través de intervenciones sociales que se proporcionan a las personas con discapacidades intelectuales para permitirles comunicar sus deseos y preferencias. Más aún, la ley estipula explícitamente que las medidas de apoyo tienen por objeto facilitar el ejercicio en persona de los derechos del individuo en busca de apoyo.

Lo anterior se puede resumir de la siguiente manera: con el fin de proporcionar una medida de apoyo, a) las personas interesadas deben tener dificultades para comprender la información y formularla, y ser comprendidas por un tercero en la comunicación; y b) las medidas de apoyo deben proporcionar a la persona medios alternativos —a los habituales— para transmitir el mensaje o ayudarles a comprender mejor la información.

Siempre debe garantizarse que el apoyo proporcionado excluya cualquier influencia indebida de la persona de apoyo, así como el reemplazo de la voluntad de la persona que recibe el apoyo con la voluntad de la persona que lo brinda. Esto significa que, en situaciones en las que los familiares o parientes actúan como personas de apoyo, se requiere especial atención al grado en que las circunstancias o los intereses distintos o contrarios a la voluntad y preferencias de la persona puedan constituir conflictos de interés o influencia indebida en la decisión tomada y comunicada.

El marco legislativo reconoce un conjunto de medidas de apoyo, objetivos y principios coherentes con el nuevo paradigma de capacidad jurídica. Las medidas de apoyo se entienden como intervenciones sociales, y estas incluyen:

- Consultas con profesionales capacitados.
- Prestación de servicios especializados para la toma de decisiones con apoyos.
- Garantía de un mentor para asistencia con la toma de decisiones.
- Elaboración de un plan anticrisis.
- Toma de decisiones con apoyos mediante medidas de apoyo adecuadas.
- Aplicación de medidas de protección.

Se trata de intervenciones que tienen por objeto ayudar a la persona a comunicarse o transmitir el mensaje.

Entre los objetivos de las medidas de apoyo, se incluyen los siguientes:

- Explicar la esencia de la acción legal y las consecuencias de esta.
- Ayudar a la persona que recibe el apoyo a comprender a los demás participantes que realizan la acción legal o a las personas afectadas por dicha acción.
- Ayudar a la persona que recibe el apoyo a expresar sus deseos y preferencias de una manera comprensible para los demás.
- Prestar cualquier otro tipo de asistencia relacionada con la realización de la acción legal.

Las medidas de apoyo han de determinarse en cumplimiento de los siguientes principios:

- La necesidad de cada medida.
- El respeto de los deseos y las preferencias de la persona que recibe el apoyo.
- La proporcionalidad, la oportunidad y la flexibilidad.
- Evitar conflictos de interés, así como influencia indebida.
- Exhaustividad de las medidas de apoyo, en comparación con la aplicación de las medidas de protección.

La persona de apoyo designada solo podrá ser alguien con quien la persona que recibe el apoyo mantiene una relación de confianza.

En resumen, el marco legislativo establece una obligación general para las autoridades judiciales y las instituciones gubernamentales de garantizar que las personas con discapacidad tengan el mismo acceso a la justicia que cualquier otro individuo, incluso mediante el suministro de medidas de apoyo procesales y adecuadas a la edad. Para este fin, los programas de capacitación para trabajar con personas con discapacidad se han incluido en los planes de estudios del Instituto Nacional de Justicia y la Academia con el Ministerio del Interior.

Los cambios adoptados han introducido efectivamente la toma de decisiones con apoyos como una intervención social alternativa a la de la tutela. Como tal, pueden ayudar a lidiar con las dificultades y restricciones del paradigma aún existente. Sin embargo, subrayamos que estas son intervenciones que no acaban con la tutela y, por lo tanto, no permiten que las personas con discapacidad ejerzan su capacidad jurídica de manera coherente con la aplicación total e inequívoca del artículo 12.

VII. Conclusión: ¿Qué se ha logrado?

¿Hasta qué punto las medidas descritas han resultado en un proceso que, si bien no ha proporcionado un cambio integral de paradigma en la capacidad jurídica, es, aun así, irreversible? (Es decir, confiamos en que la realización e implementación progresiva del nuevo paradigma se logre de hecho.) En otras palabras, ¿Es solo cuestión de tiempo para que se produzca el cambio general del paradigma que permite la capacidad jurídica de las personas con discapacidad —la ley, su aplicación, la práctica—?

Podemos afirmar que la comunidad jurídica, y los constructos teóricos y prácticos que comparte se enfrentaron a un enorme desafío, y que este desafío provocó un cambio que no nos permite volver al punto de partida. Sabemos con seguridad que la discusión sobre la tutela es que mantener y aplicar solamente este paradigma es inconcebible. La razón no es tanto la ratificación de la CDPD, sino más bien la experiencia, que demuestra que el antiguo régimen de capacidad jurídica no puede lograr el objetivo legítimo para el que se desarrolló, es decir, la protección de los derechos individuales. No satisface las necesidades de protección de las demás partes —en concreto, los terceros interesados en la legitimidad de las transacciones y las consecuencias jurídicas de estas—. Además, el precio que extrae de la sociedad es demasiado elevado dada la marginalización social y económica de las personas con discapacidad que se genera.

En este contexto, y dada la creciente sensibilización pública de esta realidad, la perspectiva de la comunidad jurídica búlgara parece haber cambiado de manera irreversible. Lo que queda es la discusión sobre qué reemplazará a la tutela. ¿Debe reemplazarse con otro régimen o es suficiente para revocarlo todo junto? ¿Es posible aplicar plenamente la nueva alternativa, la toma de decisiones con apoyos, que es una nueva figura jurídica? Y, ¿si se introduce plenamente, debe preservarse la tutela como último recurso para casos "graves"? Estas dos últimas preguntas están en el centro del debate filosófico y práctico que la comunidad

jurídica búlgara sigue teniendo en su intento por ponerse de acuerdo en la interpretación filosófica que es esencial en el contexto actual.

Otra tendencia que debe subrayarse es el cambio que se ha logrado en las intervenciones y los servicios sociales. Los diálogos públicos, debates y capacitaciones contribuyeron a un cambio en la prestación de servicios por parte de aquellos que estaban capacitados y empezaron a aplicar el enfoque de toma de decisiones con apoyos. Por otra parte, el formato de las intervenciones ha cambiado: desde la atención hasta el respeto de los derechos y para cuestionar la imposición de una prueba de "interés superior" por parte de aquellos que actuarían como sustitutos en la toma de decisiones. Mientras que este ámbito necesita inversiones adicionales y desarrollo de nuevas normas y enfoques profesionales, el ámbito de los servicios sociales es sensible al sufrimiento humano y puede quizá adoptar más rápidamente nuevos enfoques.

Uno de los logros más importantes a lo largo de este proceso está entre los líderes que impulsan las estrategias de cambio. Indican que adoptar este nuevo paradigma, en la práctica, si aún no plenamente en la ley y la política pública, afecta a la cultura de la organización y al enfoque que adoptan en las intervenciones que ofrecen. El cambio se manifiesta, ante todo, en las interacciones con las personas con discapacidades intelectuales o problemas de salud mental. Las dificultades potenciales en la comunicación ahora se consideran problemas de comunicación que surgen más del contexto social y comunicativo, y menos de la persona misma.

Y por último, si bien no menos importante, lo que ha cambiado, y ha cambiado de manera sostenible, es la percepción pública actual del tema de la tutela —que sin duda ahora se ve como una restricción impuesta por el mundo externo, y no como una herramienta para la protección—. Ese fue también el logro más importante de las amplias estrategias de comunicación adoptadas: lograron evitar el discurso "*Alguien de fuera nos lo está imponiendo*". En su lugar, el cambio está ocurriendo como

resultado del balance que se hace de la ineficiencia del sistema actual a la luz de la alternativa propuesta.

En resumen, podemos decir que las campañas para adoptar la Ley de Personas Naturales y Medidas de Apoyo, si bien todavía no han tenido éxito, han contribuido a cambiar el entorno normativo y la cultura institucional en Bulgaria. Sin embargo, durante la década de esfuerzos de reforma, el impulso en favor del cambio se ha debilitado. Y, si bien las reformas legislativas adoptadas son importantes para permitir a las personas con discapacidad ejercer sus derechos en persona, siguen siendo paliativas y quedan aparte de los cambios más fundamentales que se necesitan en el régimen general de capacidad jurídica en Bulgaria. Queda claro que la esfera social sigue estando más informada y siendo sensible a los derechos de las personas con discapacidad que el ámbito jurídico. Debemos esperar que a la larga se corrija este desequilibrio.