

CAPÍTULO 13

Australia: lecciones de un camino reformista hacia la toma de decisiones con apoyos

Piers Gooding*

Terry Carney**

* Doctor e investigador asociado de la Facultad de Derecho de la Universidad de Melbourne. Al doctor Gooding le gustaría agradecer a Yukio Sakurai, doctorando de la Universidad Nacional de Yokohama, Japón, que proporcionó comentarios para este trabajo.

** Doctor y profesor emérito de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sídney.

SUMARIO: I. Introducción; II. Antecedentes: Australia y los derechos humanos; III. Evolución jurídica; IV. Discusión; V. Conclusión; VI. Apéndice.

*Pese a que las acciones de Australia en estas esferas jurídicas
han sido más bien lentas, aun así, a la larga,
la mayoría de las jurisdicciones, si no todas,
adoptarán muy probablemente en distintos grados
el cambio paradigmático introducido por el artículo 12.*

Ron McCallum AO¹

I. Introducción

Australia ha adoptado un enfoque gradual para reformar las leyes relativas a la capacidad jurídica desde la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, CDPD—, aunque uno amplio para los estándares globales. El cambio ha conformado las opciones de toma de decisiones con apoyos legales y extra-legales, un conjunto creciente de investigaciones conceptuales y empíricas sobre el tema, así como desarrollos de políticas que desafían el principio de "interés superior" detrás de las antiguas leyes, políticas y prácticas en materia de toma de decisiones con apoyos. La reforma legislativa se ha centrado en las leyes de salud mental y tutela, pero también en el derecho

¹ McCallum, R., *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Assessment of Australia's Level of Compliance*, Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability, Sidney, 2020, p. 55. Ron McCallum AO fue el presidente inaugural del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante, Comité CDPD—, al que fue nominado por el gobierno de Australia en septiembre de 2008.

penal,² así como en otras áreas en las que la capacidad jurídica se ha visto restringida —y, en algunos casos, se sigue restringiendo— para las personas con discapacidad, como el matrimonio, el derecho de propiedad y el derecho contractual.

La reforma legislativa no se ha extendido hasta abandonar, por completo, la toma de decisiones por sustitutos. Es probable que las leyes de salud mental y tutela sigan existiendo de alguna manera en el futuro inmediato, aunque los criterios para designar a un tutor o representante —o la imposición de una intervención psiquiátrica involuntaria— parecen estrecharse, con mayor prioridad, a los deseos reales y probables de las personas representadas, por encima de la paternalista protección de su "interés superior".³ Las obligaciones de terceros para reconocer la capacidad jurídica y adaptar en conformidad los procesos de toma de decisiones también parecen extenderse, al igual que los recursos prácticos para las personas, las familias, las personas que brindan apoyo y los proveedores de servicios.

Puede considerarse, por lo tanto, que Australia ha tomado un enfoque *reformista* y *gradual* de reforma con respecto a la capacidad jurídica, la igualdad y la discapacidad, pero también uno que es amplio para los estándares globales. La amplitud de los cambios es, en cierto modo, paradójica. Australia carece de un marco legislativo, administrativo o judicial integral para la protección de los derechos humanos, dada su declara-

² V, por ejemplo, NSW Department of Communities and Justice, *Capacity Toolkit, Section 6 - Supported decision-making*. Disponible en <https://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capa_decision.aspx>.

³ V. Chesterman, J., "Adult guardianship and its alternatives in Australia", en C. Spivakovsky, K. Seear y A. Carter (eds.), *Critical Perspectives on Coercive Interventions*, Routledge, 2018; Victorian Mental Health Royal Commission, *Royal Commission into Victoria's Mental Health System: Final Report*, vol. 4, 2021, Melbourne. Disponible en <<https://finalreport.rcvmhs.vic.gov.au/download-report/>>; y Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P. et al., "Supported Decision-Making for People Living with Dementia: An Examination of Four Australian Guardianship Laws", en *Journal of Law and Medicine*, vol. 28, 2021, pp. 389-420.

ción interpretativa que limita el alcance de la aplicación del artículo 12 de la CDPD, como se explica más adelante. El sistema de gobierno federalista de Australia ha dado lugar a iniciativas de reformas, y la actividad de la sociedad civil en relación con la capacidad jurídica varía entre jurisdicciones. Algunas jurisdicciones dentro del mosaico han llegado más lejos que otras en el camino al enfoque "purista" del artículo 12 previsto por el Comité CDPD. Estos diferentes desarrollos ofrecen lecciones para que los esfuerzos globales mejoren las respuestas legales, incluso en el derecho público, el derecho privado y el derecho indicativo, así como en otras esferas políticas, de prestación de servicios y vida social.⁴ En este capítulo se describen algunos de los avances más destacados, teniendo en cuenta la actividad de las reformas políticas y legislativas, la labor de promoción, la investigación académica y de la sociedad civil, así como los recursos prácticos desarrollados por proveedores de servicios y otros —Apéndice A—.

II. Antecedentes: Australia y los derechos humanos

Australia es una jurisdicción del derecho consuetudinario derivada sustancialmente del sistema jurídico inglés. Australia tiene un sistema de gobierno federal: seis estados tienen jurisdicciones separadas con su propio sistema de tribunales y parlamentos, y la Commonwealth concede una legislatura regional a dos territorios. La legislación en materia de salud mental y tutela es responsabilidad de los estados y territorios, junto con cualquier toma de decisiones con apoyos, la gestión diaria de los servicios de salud, bienestar y discapacidad, así como la elaboración y administración de leyes penales y civiles generales.⁵ Esto, aunque hay varias áreas

⁴ V. Carney, T., "Supported Decision-making in Australia: Meeting the challenge of moving from capacity to capacity-building?", en *Law in Context*, vol. 35, 2017, pp. 44-63.

⁵ V. Carney, T., "Where Now Australia's Welfare State?", en *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo [Journal of Comparative and European Public Law]*, vol. 4, 2013, pp. 1353-1370.

de la legislación federal sobre la capacidad jurídica del artículo 12 de los ciudadanos, como los derechos a votar⁶ y contraer matrimonio.

En 2008, Australia estaba entre los primeros países en ratificar la CDPD y adherirse a su Protocolo Facultativo en 2009. Según la ley australiana, las obligaciones contenidas en los tratados internacionales no se convierten en ley sino hasta que el tratado se promulga específicamente en una ley nacional.⁷ El poder constitucional del gobierno nacional para promulgar un proyecto de ley de derechos o legislar para promulgar la CDPD no se ha ejercido hasta hoy. Aunque se han promulgado cartas de derechos en dos estados —Victoria y Queensland— y en el Territorio de la Capital Australiana, estas establecen un modelo de "diálogo" de protección de los derechos humanos que se basa sustancialmente en su equivalente británico,⁸ y no incorporan directamente la CDPD. No hay un marco legislativo, administrativo o judicial integral para la protección de los derechos humanos; las protecciones formales siguen siendo restrictivas, fragmentadas y *ad hoc*.⁹ No obstante, los instrumentos de derechos humanos pueden, y a menudo lo hacen, influir en la interpretación judicial de las disposiciones legislativas o reglas del derecho consuetudinario.¹⁰ Por ejemplo, aunque sin ninguna obligatoriedad, los principios de la CDPD que favorecen la toma de decisiones con apoyos han tenido alguna influencia

⁶ Para un análisis comparativo de la autonomía y el derecho al voto, V. Carney, T., "Australia", en K. Nadakavukaren Schefer, T. Carney, R. Cera *et al.* (eds.), *Persons with Disabilities' Right to Autonomy and their Right to Vote*, Swiss Institute of Comparative Law, Lausana, Suiza, 2019.

⁷ *V. Minister for Immigration vs. Teoh*, 183 CLR 273, 1995.

⁸ V. Groves, M. y Campbell, C. (eds.), *Australian Charters of Rights a Decade on*, Federation Press, Sidney, 2017.

⁹ V. Gerber, P. y Castan, M. (eds.), *Critical Perspectives on Human Rights Law in Australia*, Thomson Lawbook Co, Sidney, 2021. Una rara excepción conforme a la Carta de Victoria fue un fallo de la Suprema Corte de 2018 que limitaba las circunstancias en las que la terapia electroconvulsiva se puede usar en un tratamiento de salud mental. *V. PBU y NJE vs. Mental Health Tribunal*, VSC 564, 1º de noviembre de 2018. Además, V. Freckelton, I., "Electroconvulsive therapy, law and human rights *PBU & NJE v Mental Health Tribunal* [2018] VSC 564, Bell J", en *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 26, núm. 1, 2019, pp. 1-20.

¹⁰ V. McCallum, I., *op. cit.*; *Dietrich vs. The Queen*, 177 CLR 292 at 305 por Mason, C. J. y McHugh, J., 1992; y Waddington, L., "Australia", en L. Waddington y A. Lawson (eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: A Comparative Analysis of the Role of Courts*, Oxford University Press, Oxford, 2018.

en las decisiones de los tribunales para evitar crear órdenes de tutela de adultos.¹¹

1. Australia y el artículo 12 de la CDPD

Al ratificar la CDPD en julio de 2010, Australia hizo una declaración interpretativa relativa a los artículos 12, 17 y 18. Con respecto al artículo 12, el gobierno declaró:

Australia reconoce que las personas con discapacidad disfrutan de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Australia declara su comprensión de que la Convención permite mecanismos de toma de decisiones con apoyos o por sustitutos, que establecen que las decisiones se tomarán en nombre de una persona, solo cuando dichos mecanismos sean necesarios, como último recurso y sujetos a salvaguardias.¹²

Australia interpretó que el artículo 12(4) contiene salvaguardias que, si se establecen, permiten la toma de decisiones por sustitutos en circunstancias limitadas. Como lo recoge bien la literatura del tema, esto contradice la posición del Comité CDPD, que pide la plena abolición de la toma de decisiones por sustitutos,¹³ que a su vez está sujeta a una amplia oposición.¹⁴

La declaración del gobierno y la falta de un marco formal de derechos humanos pueden encajar mal en el tipo de reforma política y legislativa

¹¹ V. Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P. et al., *op. cit.*

¹² Colección de Tratados de las Naciones Unidas, s. f. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Declarations and Reservations (Australia), opened for signature 30 March 2007*, Naciones Unidas, Treaty Series, vol. 999 (entró en vigor el 3 de mayo de 2008). Disponible en <https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=en#EndDec>.

¹³ V., por ejemplo, Cukalevski, E., "Supporting Choice and Control—An Analysis of the Approach Taken to Legal Capacity in Australia's National Disability Insurance Scheme", en *Laws*, vol. 8, núm. 2, 8, 2019.

¹⁴ V. Martin, W. y Gurbai, S., "Surveying the Geneva impasse: Coercive care and human rights", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 64, 2019, pp. 117-128.

en materia de toma de decisiones con apoyos que contempla el Comité CDPD. Con todo, por paradójico que parezca, Australia ha experimentado mucha actividad nacional en este ámbito, incluso una amplia reforma política y legislativa en materia de tutela,¹⁵ salud mental¹⁶ y otros ámbitos legislativos,¹⁷. Del mismo modo, ha desarrollado mucha investigación y actividad de la sociedad civil, incluso entre organizaciones de personas con discapacidad y proveedores de servicios a la discapacidad.¹⁸

¹⁵ V., por ejemplo, Brayley, J., "Supported Decision Making in Australia. Presentation notes", Office of Public Advocate, Melbourne, 14 de diciembre de 2009; Victorian Law Reform Commission (VLRC), *Guardianship: Final Report*, Melbourne, 2012. Disponible en <<https://www.lawreform.vic.gov.au/projects/guardianship/guardianship-final-report>>; New South Wales Law Reform Commission, *Review of the Guardianship Act 1987*, Sidney, 2018. Disponible en <<http://www.lawreform.justice.nsw.gov.au/Documents/Current-projects/Guardianship/Report/Report%20145.pdf>>; y Tasmania Law Reform Institute, *Review of the Guardianship and Administration Act 1995 (Tas): Final Report*, Hobart, 2018. Disponible en <https://www.utas.edu.au/_data/assets/pdf_file/0005/1178762/Guardianship-Final-Report.pdf>.

¹⁶ V. Callaghan, S. y Ryan, C., "An Evolving Revolution: Evaluating Australia's compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in mental health law", en *University of New South Wales Law Journal*, vol. 39, 2016, pp. 596-624.

¹⁷ V. Comisión de Reforma Legislativa Australiana (ALRC), *Equality, Capacity and Disability in Commonwealth Laws: Final Report*, Sidney, 2014. Disponible en <<https://www.alrc.gov.au/publication/equality-capacity-and-disability-in-commonwealth-laws-alrc-report-124/>>; y VLRC, *Review of the Crimes (Mental Impairment and Unfitness to Be Tried) Act 1997, Report No 28*, Melbourne, 2014. Disponible en <https://www.lawreform.vic.gov.au/sites/default/files/Review_of_the_Crimes_Mental_Impairment_and_Unfitness_to_be_Tried_Act_0.pdf>.

¹⁸ V., por ejemplo, McSherry, B., "Legal capacity under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *Journal of Law and Medicine*, vol. 20, 2012, pp. 22-27; Carney, T. y Beaupert, F., "Public and Private Bricolage—Challenges balancing law, services & civil society in advancing CRPD supported decision making", en *University of New South Wales Law Journal*, vol. 36, 2013, pp. 175-201; Gooding, P., "Supported Decision-Making: A Rights-Based Disability Concept and its Implications for Mental Health Law", en *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 20, 2013, pp. 431-451; Browning, M., Bigby, C. y Douglas, J., "Supported Decision making: Understanding how its conceptual link to legal capacity is influencing the development of practice", en *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 1, 2014, pp. 34-45; Knox, L., Douglas, J. y Bigby, C., "The biggest thing is trying to live for two people: Spousal experiences of supporting decision-making participation for partners with TBI", en *Brain Injury*, vol. 29, 2015, pp. 745-757; Callaghan y Ryan, *op. cit.*; Arstein-Kerslake, A., Gooding, P., Andrews, L. *et al.*, "Human Rights and Unfitness to Plead: The Demands of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *Human Rights Law Review*, vol. 17, 2017, pp. 399-419; Carney, T., "Supported Decision-making in Australia... *cit.*"; Byrne, M., White, B. y McDonald, F., "A New Tool to Assess Compliance of Mental Health Laws with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 58, 2018, pp. 122-142; Wiesel, I., Smith, E., Bigby, C. *et al.*, "The Temporalities of Supported Decision-making by People with Cognitive Disability", en *Social and Cultural Geography*. Disponible en <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14649365.2020.1829689>>; Chesterman, J., "The Future of Adult Guardianship in Federal Australia", en *Australian Social Work*, vol. 66, 2013, pp. 26-38; y Chesterman, J., "The future of adult safeguarding in Australia", en *Australian Journal of Social Issues*, vol. 54, 2019, pp. 360-370.

En el resto del capítulo se describe esta actividad, con atención a los avances que parecen novedosos para Australia.

2. Informe de la Comisión de Reforma Legislativa Australiana 2014

En 2013 el gobierno australiano solicitó a la Comisión de Reforma Legislativa Australiana —ALRC, por sus siglas en inglés— que llevara a cabo una investigación exhaustiva con respecto a la CDPD en "Las leyes y los marcos legales dentro de la jurisdicción de la Commonwealth que deniegan o disminuyen el igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la ley y su posibilidad de ejercer la capacidad jurídica".¹⁹

Esta fue quizá la primera agencia de reforma legislativa nacional en el mundo que consideró las implicaciones de la disposición de la CDPD sobre la capacidad jurídica y la igualdad —y no solo para las leyes en materia de salud mental o tutela, sino para *todas* las leyes nacionales, incluidas las relativas al acceso a la justicia, el derecho contractual, las leyes de protección al consumidor, los asuntos electorales, los puestos directivos en las empresas y el matrimonio—.

El informe de la ALRC, *Equality, Capacity and Disability*, desarrolló un novedoso e influyente conjunto de principios de toma de decisiones con apoyos, con el respaldo de pautas, para dirigir la reforma de todas las leyes de la Commonwealth, los estados y los territorios en relación con la toma de decisiones. Los principios nacionales de toma de decisiones son:

- Igualdad de derechos: todos los adultos tienen el mismo derecho a tomar decisiones que afecten sus vidas y a que dichas decisiones sean respetadas.

¹⁹ Dreyfus, M., "Attorney-General of Australia, 'Terms of Reference' to undertake a review of equal recognition before the law and legal capacity for people with disability", 2013. Disponible en <<https://www.alrc.gov.au/inquiry/equality-capacity-and-disability-in-commonwealth-laws/terms-of-reference-16/>>.

- Apoyo: las personas que requieran apoyo en la toma de decisiones deberán tener acceso al apoyo necesario para que puedan tomar decisiones que afectan sus vidas, así como comunicarlas y participar en ellas.
- Voluntad, preferencias y derechos: la voluntad, las preferencias y los derechos de las personas que pueden necesitar apoyo en la toma de decisiones deben guiar las decisiones que afectan sus vidas.
- Salvaguardias: las leyes y los marcos legales deben contener salvaguardias apropiadas y efectivas en relación con las intervenciones para las personas que pueden necesitar apoyo en la toma de decisiones, incluso para evitar abusos e influencia indebida.

La ALRC²⁰ recomendó cinco principios marco para guiar las recomendaciones de reforma: *dignidad, igualdad, autonomía, inclusión y participación, y responsabilidad*. El informe²¹ también recomendó que el gobierno adoptara un "modelo de toma de decisiones de la Commonwealth" basado en las posiciones de la "persona de apoyo" y el "representante" — más que "tutor"— conforme a la legislación de la Commonwealth para fomentar la toma de decisiones con apoyos. También pidió una mayor coherencia en la recopilación de datos, políticas y terminología, y aumentó el reconocimiento entre jurisdicciones de acuerdos,²² de relevancia para los sistemas federales en el nivel internacional.

El modelo *representativo* de toma de decisiones se aplicaría "tan solo como último recurso" y estaría guiado por "la voluntad, las preferencias y los derechos de las personas para tomar decisiones directas que afectan sus vidas".²³ Los representantes pueden, no obstante, tener que "dar efecto

²⁰ Cf. ALRC, *op. cit.*, pp. 47-62.

²¹ Cf. *ibid.*, pp. 91-125.

²² Cf. *ibid.*, pp. 91-125.

²³ *Ibid.*, Rec 3-3(b).

a lo que la persona podría desear" en caso de que su voluntad y preferencias no fueran claras.²⁴ Además, "si no es posible determinar lo que la persona probablemente desearía, el representante debe actuar para fomentar y defender los derechos humanos de la persona, y actuar de la manera menos restrictiva para dichos derechos".²⁵

Al emplear el criterio de la "mejor interpretación de la voluntad y las preferencias" promovido por el Comité CDPD, esta propuesta constituye una ruptura significativa del antiguo enfoque del "interés superior" de la legislación en materia de discapacidad, aunque quizá no una ruptura total. En última instancia, la propuesta mantiene elementos de la toma de decisiones por sustitutos, de manera que conserva una evaluación funcional de la capacidad mental como el umbral para activar la toma de decisiones representativa, y recomienda una disposición para invalidar la voluntad y las preferencias de una persona "a fin de prevenir daños".²⁶ Más directamente, la ALRC declaró que "algún sistema de designación de terceros para actuar es un apoyo necesario para los derechos humanos".²⁷ Puede que Nueva Gales del Sur —NSW, por sus siglas en inglés— sea todavía la primera jurisdicción en aplicar estas recomendaciones, tal como se explica más adelante.

3. La evaluación del Comité CDPD acerca del cumplimiento de Australia

Por su parte, el Comité CDPD respaldó ampliamente el marco de toma de decisiones con apoyos de la ALRC. En su Observación Final de 2019, el comité exhortó a Australia a "implementar un marco de toma de decisiones

²⁴ *Id.*

²⁵ *Ibid.*, Rec 3-3(c).

²⁶ *Ibid.*, Rec 3-3(2)(d); V. Gooding, P., "Navigating the 'Flashing Amber Lights' of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Responding to Major Concerns", en *Human Rights Law Review*, vol. 15, 2015, pp. 45-71; Alston, B., "Towards Supported Decision-making: Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and guardianship law reform", en *Law in Context*, vol. 35, 2017, pp. 21-43; y Cukalevski, *op. cit.*

²⁷ ALRC, *op. cit.*, p 60.

con apoyos coherente a escala nacional, tal como se recomienda en el informe de 2014 de la ALRC".²⁸

El Comité CDPD²⁹ también recomendó que las declaraciones interpretativas de Australia sobre los artículos 12, 17 y 18 se rescindieran, punto de vista respaldado por una coalición de organizaciones de personas con discapacidad de Australia³⁰ y la Comisión Australiana de Derechos Humanos.³¹ Hasta la fecha, Australia ha indicado que conservará las declaraciones interpretativas y que sigue considerando las recomendaciones de la ALRC.³²

Entre estas tensiones, McCallum³³ ha observado que en los años que han pasado desde que Australia ratificó la CDPD ha habido un claro alejamiento, aunque gradual, del modelo de toma de decisiones por sustitutos a favor de diversas formas de toma de decisiones con apoyos, particularmente en la red de leyes sobre salud mental y tutela de Australia, que se describirá más adelante.

4. Proyectos piloto

El estado de Australia Meridional ha desarrollado esfuerzos no legislativos para aplicar programas de toma de decisiones con apoyos como una alternativa, o un complemento, a la tutela.³⁴ Esta fue una iniciativa global

²⁸ Comité CDPD, *Concluding Observations on the Second and Third Combined Reports of Australia*, 2019, párr. 24

²⁹ V. Comité CDPD, *List of issues prior to the submission of the combined second and third periodic reports of Australia*, 8th sess, 2017, párr. 13(a).

³⁰ Cf. Disability Rights Now, *Australian Civil Society Shadow Report to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, 2019, párr. 13(b). Disponible en <<https://dpoa.org.au/wp-content/uploads/2019/08/CRPD-Shadow-Report-2019-English-PDFpdf>>.

³¹ Cf. Australian Human Rights Commission, *Information concerning Australia's compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2019, p 5. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2FCRPD%2fNHS%2fAUS%2f35594&Lang=en>.

³² Cf. Attorney-General's Department, *Combined Second and Third Periodic Reports Submitted by Australia under article 35 of the Convention*, 2018, párrs. 16 y 147.

³³ V. McCallum, *op. cit.*

³⁴ V. Brayley, *op. cit.*

muy incipiente para operacionalizar la toma de decisiones con apoyos en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y cognitivas. Los esfuerzos no legislativos se ampliaron hasta impulsar a los ciudadanos a usar modalidades informales de toma de decisiones con apoyos conforme a la legislación de 2013 de Australia Meridional sobre directivas de voluntades anticipadas.³⁵

Durante la segunda década del siglo XXI, Australia se embarcó en varios otros ensayos a pequeña escala para probar la viabilidad de operacionalizar la toma de decisiones con apoyos para las personas con discapacidades y perfiles sociales específicos, como el aislamiento social. Estos pilotos carecían de la evaluación rigurosa necesaria para arrojar mucha luz sobre los costos, la eficacia o las características de diseño del programa,³⁶ pero como concluye la Oficina de Defensoría Pública de Victoria —OPA—, los pilotos demostraron:

el potencial [...] para reforzar el papel que desempeñan las personas incluso con deficiencias cognitivas importantes como autoras de sus propias vidas. También ponen de manifiesto la complejidad que conlleva negociar las relaciones entre las personas que brindan el apoyo y las personas que lo reciben: debe haber desarrollos incrementales significativos antes de que se puedan tomar "decisiones" importantes. Esta fase de desarrollo a menudo implica una capacitación sobre las posibilidades antes de la decisión y el trabajo a través de las posibles consecuencias de líneas particulares de acción. Las personas con deficiencias cognitivas suelen tener un historial de marginalización, por lo que es sumamente raro que una persona llegue a un programa de toma de decisiones

³⁵ V. Barry, L. y Sage-Jacobson, S., "Human Rights, Older People and Decision Making in Australia", en *Elder Law Review*, vol. 9, pp. 1-21; y Carney, "Supported Decision-making in Australia... cit."

³⁶ V. Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., *et al.*, "Delivering Decision-making Support to People with Cognitive Disability – What has been learned from pilot programs in Australia from 2010-2015", en *Australian Journal of Social Issues*, vol. 52, 2017, pp. 222-240.

con apoyos con conocimiento de una "decisión" concreta para la que simplemente quieren recibir apoyo.³⁷

Otros proyectos piloto pequeños similares en Colombia, Perú y Argentina se caracterizan por dar credibilidad a la derogación total de la toma de decisiones por sustitutos en dichos países, aunque la verdadera prueba es si algún programa permanente se materializa dado que los recursos son limitados, y cuán eficaces demuestran ser.³⁸ En tanto economía rica del primer mundo, la experiencia australiana con la capacitación y el desarrollo de programas ha sido más positiva, pero sigue siendo muy irregular.³⁹ Desgraciadamente, demasiados programas australianos no plantean el suministro de recursos y son poco conocidos o comprendidos por el público de personas a quienes brindan apoyo, es decir, a quienes, en teoría, están dirigidos.

III. Evolución jurídica

La Constitución australiana limita las responsabilidades del gobierno nacional, tales como la ayuda al ingreso o los pagos de beneficios de la cobertura médica universal y atención de personas de la tercera edad, o cualquier financiamiento mediante subvenciones de servicios de salud y bienestar gestionados por otros niveles de gobierno o la sociedad civil, a determinadas atribuciones del parlamento federal incluidas en la sección 51 del texto constitucional.* Todo lo que no se menciona específicamente

³⁷ Office of Public Advocate Victoria (OPA Vic), *Decision Time: Activating the rights of adults with cognitive disability*, Membourne, 2021, p. 22. Disponible en <<https://www.publicadvocate.vic.gov.au/resources/research-reports/756-decision-time/file>>.

³⁸ V. Vásquez Encalada, A., Bialik, K. y Stober, K., "Supported Decision-making in South America: Analysis of three countries' experiences", en *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol.18, núm. 10, 2021, 5204. Disponible en <<https://doi.org/10.3390/ijerph18105204>>.

³⁹ V. Cognitive Decline Partnership Centre, *Supported Decision-Making in Dementia Care: Final Project Report*, NHMRC Cognitive Decline Partnership Centre, Sídney, 2019. Disponible en <<https://cdpc.sydney.edu.au>>; V, también, Apéndice A más adelante.

* N. de la T.: El término técnico en Australia para referirse a las atribuciones del parlamento es *head of power*. Los debates constitucionales se reducen, en la mayoría de los casos, a determinar si una ley se expidió bajo un *head of power* o no.

es responsabilidad de los estados y territorios, incluidas las principales leyes relacionadas de forma explícita con la tutela, la salud mental y la toma de decisiones en materia de salud.

La segunda década del siglo XXI en Australia fue moderadamente productiva en la promulgación de nuevas vías para la toma de decisiones con apoyos en el estado de Victoria, así como en el desarrollo de anteproyectos de reforma legislativa para implementarse en otras jurisdicciones. Presumiblemente el principal logro fue, no obstante, consagrar los conceptos y las filosofías fundamentales de la CDPD en principios rectores legislativos de decretos. Algunos de los primeros ejemplos son la Ley Nacional del Sistema de Seguro de Discapacidad —*National Disability Insurance Scheme Act*— de 2013 —Cth— y la Ley de Salud Mental —*Mental Health Act*— de 2014 —Victoria—⁴⁰ (pese a la controversia generada por la ley de salud mental posterior a la CDPD).

1. Ley de Tutela y Administración

Victoria y Nueva Gales del Sur (NSW), los dos estados más poblados, han visto los cambios más significativos o previstos en las leyes estatales relativas a la tutela de adultos y la administración de finanzas y bienes, incluidos los nuevos mecanismos estatutarios o no estatutarios para apoyar el ejercicio de la capacidad jurídica. Estos esfuerzos de reforma legislativa fueron las primeras leyes centradas en la capacidad mental por más de 30 años.

Victoria presentó la Ley de Tutela y Administración —*Guardianship and Administration Act*— de 2019⁴¹ —en adelante, Ley de Victoria de 2019—. Pese a su título anacrónico —que discutiremos en breve—, McCallum⁴² llama a la Ley de Victoria de 2019 la "reforma más profunda" en Australia

⁴⁰ V. OPA Vic, *op. cit.*, p. 23.

⁴¹ V. *ibid.*, pp. 21-24.

⁴² Cf. McCallum, *op. cit.*, p. 54.

hasta ahora. La ley fue el resultado de los cambios legislativos de 2014 que aparentemente ofrecen alternativas legislativas a la tutela para apoyar el proceso de toma de decisiones de una persona,⁴³ que se describen a continuación. En NSW se esperaba que dieran otro paso fundamental en una sola Ley de Toma de Decisiones Asistida —*Assisted Decision-Making Act*— consolidada, similar a la de Irlanda. Sin embargo, este plan se quedó estancado indefinidamente.

A. Victoria

La Ley de Victoria de 2019⁴⁴ se promulgó en mayo de 2019 y entró en vigor en marzo de 2020, para reemplazar la precursora Ley de Tutela y Administración —*Guardianship and Administration Act*— de 1986 —Victoria—. La Ley de Victoria de 2019 se basó casi por completo en las recomendaciones de 2012 de la Comisión de Reforma Legislativa de Victoria —VLRC, por sus siglas en inglés— que antecede a la Observación General Núm. 1 del Comité CDPD y al Informe de 2014 de la ALRC. La perseverancia con las recomendaciones de la VLRC⁴⁵ dejó pasar la oportunidad —aceptada en NSW y Tasmania unos años después— de reflejar más cabalmente la contribución interpretativa de esos dos documentos influyentes.

La Ley de Victoria de 2019 mantiene un *enfoque funcional* sobre la capacidad mental, que se describe en la ley como "capacidad de decisión" y que está sujeta a una presunción refutable.⁴⁶ El criterio del "interés superior", por lo menos en nombre —si no en sustancia—, se sustituyó por la noción rectora de "promover el bienestar personal y social de una

⁴³ V. Powers of Attorney Act, 2014 (Vic), ss. 87-89; y Medical Treatment Planning and Decisions Act, 2016.

⁴⁴ En la sección 3(1) —"Definiciones"— se indica que la "discapacidad [...] significa deterioro neurológico, deficiencia intelectual, trastorno mental, daño cerebral, discapacidad física o demencia".

⁴⁵ Un proyecto de ley anterior sobre tutela y administración en 2012 no se aprobó, pero el proyecto de ley de 2018 se aprobó debidamente en mayo de 2019.

⁴⁶ *Cf.* Ley de Victoria de 2019, s. 5.

persona"⁴⁷ en la que "la voluntad y las preferencias de una persona con discapacidad deben dirigirse, en tanto sea factible, las decisiones que se toman para esa persona".⁴⁸

La "toma de decisiones con apoyos" se incluye en la Ley de Victoria de 2019 y puede surgir de dos maneras. Primero, la propia persona —el "actor principal"— puede designar a un "tutor de apoyo" o "administrador de apoyo" que tenga autoridad legal para apoyar con la toma de decisiones en asuntos personales y la administración financiera, respectivamente. De manera alternativa, el Tribunal Civil y Administrativo de Victoria —VCAT, por sus siglas en inglés— puede hacer una designación.⁴⁹ En cualquier caso, se considera que es la decisión del actor principal, que se basa en un acuerdo entre él y la persona de apoyo.⁵⁰

Un conjunto de declaraciones de objetivos,⁵¹ principios generales⁵² y principios de toma de decisiones⁵³ reflejan ampliamente los valores fundamentales de la CDPD y los principios de toma de decisiones. La designación de un tutor o administrador por parte del VCAT está permitida únicamente como último recurso y no está justificada cuando alguien como un pariente cercano desempeña adecuadamente ese papel.⁵⁴ La persona designada como "tutor de apoyo" o "administrador de apoyo"* debe respetar la voluntad y las preferencias del actor principal, hacer válidas sus decisiones en la medida de lo posible⁵⁵ y "debe discutir cualquier cosa relacionada con una decisión asistida con la persona apoyada de una manera que esta pueda entender", con el fin de apoyar con una

⁴⁷ Cf. *ibid.*, s. 4.

⁴⁸ Cf., *ibid.*, s. 8.

⁴⁹ Cf. *ibid.*, s. 87.

⁵⁰ Cf. *ibid.*, parte 4 y s. 87(2).

⁵¹ Cf. *ibid.*, s. 6.

⁵² Cf. *ibid.*, s. 7.

⁵³ Cf. *ibid.*, s. 8.

⁵⁴ Cf. *ibid.*, s. 31.

* N. de la T.: Los términos originales son *supportive guardian* y *supportive administrator*, respectivamente.

⁵⁵ Cf. *ibid.*, ss. 8 y 9.

decisión.⁵⁶ Los tutores de apoyo o administradores de apoyo no deben "coaccionar, intimidar ni influir de ningún modo a la persona asistida para seguir una vía en particular".⁵⁷ Para proteger contra la explotación, se aplican sanciones si un tutor o administrador comete una ilegalidad, como una malversación financiera,⁵⁸ y también hay una posibilidad de recuperar las pérdidas.⁵⁹

La conservación de términos como *tutela* y *administración* en los descriptores de las personas que brindan apoyo sigue recibiendo críticas tanto por ser confuso para el público como por reflejar una comprensión pobre de los requisitos de la CDPD. Como ya lo señaló uno de nosotros, "gran parte del mejor trabajo en el paquete se revirtió a causa de una *elección muy lamentable* de terminología", lo que creó un "riesgo considerable de que el público asuma erróneamente que las personas que brindan apoyo son en realidad sustitutos en la toma de decisiones, aun cuando no se les haya conferido dicha facultad".⁶⁰ Las propuestas de Tasmania y NSW evitan este traspié al eliminar por completo el término *tutor*, tal como se explicará en la siguiente sección.

En gran medida, la legislación presentada en Victoria desde 2014 incluye varias alternativas legislativas a la tutela. La Ley sobre Poderes Notariales —*Powers of Attorney Act*— de 2014 —Victoria—, por ejemplo, presentó los roles de "apoderados de apoyo",* que permiten a una persona designar a alguien para que le ayude a tomar y aplicar decisiones, pero sin ejercer la autoridad para tomar la decisión final. Los apoderados de apoyo están autorizados a recopilar y "comunicar" información, así como a

⁵⁶ Cf. *ibid.*, s. 94(f).

⁵⁷ Cf. *ibid.*, s. 94(h).

⁵⁸ Cf. *ibid.*, ss. 188 y 189.

⁵⁹ Cf. *ibid.*, ss. 181 y 185.

⁶⁰ V. Carney, T., "Supported Decision-making for People with Cognitive Impairments: An Australian perspective?", en *Laws*, vol. 4, 2015, pp. 37-59.

* N de la T. El término original es *supportive attorney*.

"hacer válidas" las decisiones —pero no en relación con una "transacción financiera significativa"—. De igual modo, el uso de cartas poder de representación en cuestiones médicas se fortaleció en la Ley sobre Planificación y Decisión de Tratamientos Médicos —*Medical Treatment Planning and Decisions Act*— de Victoria de 2016, que permite que cualquier persona con la capacidad de hacerlo —incluso niños— designe a una persona de apoyo para que le ayude a tomar decisiones sobre tratamientos médicos. Esto se extiende a la capacidad de tener acceso a la información y comunicarla de una manera que la legislación sobre privacidad y expedientes de salud normalmente impediría.⁶¹ Además, la ley también fortalece las directivas de voluntades anticipadas —aunque estas se pueden anular en el contexto de las intervenciones involuntarias de salud mental—.

B. Propuestas de reforma legislativa en Tasmania y Nueva Gales del Sur (NWS)

La Comisión de Reforma Legislativa de NSW de 2018 ofrece el anteproyecto de reforma legislativa más avanzado de Australia, pero su implementación se ve lejana e incierta, y mientras Tasmania también contempla legislar para establecer los roles de apoyo, se recomienda educación pública y un plazo más largo.⁶² De este modo, ninguna de las dos es inminente.

La *Ley de Toma de Decisiones Asistida* propuesta en NSW minimizaría las posibles restricciones sobre los derechos del actor principal al limitar la designación de un tutor —que pasa a llamarse "el abogado"— como un último recurso. En su lugar, si se necesita alguna medida para un adulto —mayor de 18—, se favorecerá una toma de decisiones con apoyos que respete la voluntad y las preferencias del actor principal. Designadas para apoyar en el proceso de toma de decisiones de conformidad con los acuerdos de apoyo a la decisión o una orden judicial, las personas de

⁶¹ V. OPA Vic, *op. cit.*

⁶² Cf. Tasmania Law Review Institute, *op. cit.*, parte 7.

apoyo serían mayores de 16 años y no tendrían antecedentes penales —o una declaración de quiebra— si el apoyo financiero también está en juego. Al brindar asistencia, la persona de apoyo está obligada a observar un amplio conjunto de principios. Los acuerdos de apoyo estarían regidos por un formulario estándar y protecciones de testigos. Un organismo estatutario independiente, como en Victoria la Oficina de Defensoría Pública, regularía la asistencia para la toma de decisiones con apoyos, la resolución de problemas, el suministro de información, la ayuda y el apoyo o las cuestiones de abuso y negligencia.

Se consideraría que el actor principal tiene capacidad de decisión según una evaluación de "comprensión y valoración": si él o ella "comprende la información relevante; comprende la naturaleza de la decisión y las consecuencias de tomarla o no; retiene la información en la medida en que resulte necesario para tomar la decisión; usa la información o la sopesa como parte del proceso de toma de decisiones; comunica la decisión de algún modo". Sobre la pérdida de capacidad y cuándo se requiere la toma de decisiones por sustitutos como último recurso, el tribunal tendría la capacidad de emitir una "orden de representación". En caso de existir un poder notarial perdurable, el titular de esa autoridad sería el sustituto en la toma de decisiones.

1. Ley de Salud Mental

Una vez más, el gobierno australiano resistió al llamado del Comité CDPD a derogar todas las disposiciones sobre el tratamiento mental involuntario y retirar su declaración interpretativa que permite su uso como último recurso.⁶³ Sin embargo, algunas jurisdicciones recientemente han buscado dotarle más fuerza práctica a una política bastante antigua⁶⁴ de tomar dichas medidas como último recurso. La política está consagrada

⁶³ Cf. McCallum, *op. cit.*, pp. 79-80.

⁶⁴ Carney, T., Tait, D., Perry, J. *et al.*, *Australian Mental Health Tribunals: 'Space' for fairness, freedom, protection & treatment?*, Themis Press, Sídney, 2011.

en el principio de *alternativa menos restrictiva*, y recientemente se vio reforzada por medidas como la aprobación de una presunción de capacidad mental y los mandatos legislativos en contra del tratamiento involuntario o las prácticas restrictivas para cualquier persona con capacidad mental. Dependiendo absolutamente de la capacidad mental está en contradicción con la interpretación del Comité CDPD sobre el artículo 12, pero, en cualquier caso, estas disposiciones poco hicieron por reducir la incidencia de medidas involuntarias,⁶⁵ un resultado conforme a la experiencia internacional.⁶⁶ En particular, el impacto insignificante sobre las tasas de coerción de reemplazar el umbral diagnóstico —trastorno mental— con la incapacidad mental se extiende a la intervención psiquiátrica comunitaria e involuntaria, o las "órdenes de tratamiento comunitarias",⁶⁷ contrariamente a lo que algunos habían esperado.⁶⁸ De hecho, las tasas de esas intervenciones parecen ir en aumento en la mayoría de las jurisdicciones australianas.⁶⁹

La disposición en la Ley de Salud Mental de Victoria de 2014 para designar a una persona de apoyo para ayudar a otra persona a lidiar con el sistema de salud mental, particularmente con audiencias del tribunal relativas a órdenes de tratamiento comunitario y hospitalario involuntarias, se consideró otro pequeño avance. Sin embargo, la contribución fue ligera y pocas personas aprovecharon la oportunidad.⁷⁰ Además, la

⁶⁵ V. Foley, T. y Ryan, C. J., "The frequency of references to decision-making capacity in reports to the NSW Mental Health Review Tribunal did not change after legislative reforms that promoted them", en *Australasian Psychiatry*, vol. 28, 2020, pp. 171-174; y Ryan, C. J., "Is legislative reform translating into recovery-orientated practice and better protection of rights?", en *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 53, 2019, pp. 382-383.

⁶⁶ V. Gooding, P., Mcsherry, B. y Roper, C., "Preventing and reducing 'coercion' in mental health services: an international scoping review of English-language studies", en *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 142, 2020, pp. 27-39.

⁶⁷ V. Light, E. M., "Rates of use of community treatment orders in Australia", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 64, 2019, pp. 83-87.

⁶⁸ V. Newton-Howes, G. y Ryan, C. J., "The use of community treatment orders in competent patients is not justified", en *British Journal of Psychiatry*, vol. 210, 2017, pp. 311-312.

⁶⁹ V. Light, E. M., *op. cit.*

⁷⁰ V. Brophy, L., Kokanović, R., Flore, J. *et al.*, "Community Treatment Orders and Supported Decision-Making", en *Frontiers in Psychiatry*, vol. 10, 2019.

Comisión Real de Victoria sobre los Servicios de Salud Mental criticó recientemente la Ley de 2014 por "ya no ser adecuada", dado que las aspiraciones que hay detrás de ella, "incluida la incorporación de conceptos como la toma de decisiones con apoyos (...) no se han realizado".⁷¹ En su lugar, la Comisión Real de Victoria recomendó una nueva Ley sobre Salud y Bienestar Mental con una disposición explícita que exija que los servicios apliquen iniciativas de reducción de coerción, y un mandato legislativo para ampliar los servicios voluntarios. Los indicadores de referencia para este fin deben ser supervisados y controlados por una nueva Comisión de Salud y Bienestar Mental independiente que incluya miembros importantes con experiencia vivida.⁷² Garantizar un tratamiento involuntario es genuinamente un último recurso,⁷³ y trabajar para eliminar el aislamiento y la reclusión⁷⁴ está entre otras recomendaciones loablemente formuladas en concreto en lugar de los triviales términos habituales. También se propone un modelo de "exclusión optativa" de apoyo no jurídico para cualquiera conforme a los servicios obligatorios.⁷⁵

Sin embargo, en el momento en que se redactaba este capítulo, aún no se conocían el aspecto que tiene el paquete de reforma en última instancia ni la forma en que se materializará, más allá del compromiso público del gobierno para aplicar por completo todas las recomendaciones.

2. Seguridad de ingresos y el Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad

En el ámbito nacional, la legislación en materia de seguridad social contiene disposiciones ampliamente usadas y antiguas sobre la toma de decisiones por sustitutos para designar a otra persona a fin de administrar

⁷¹ Victorian Mental Health Royal Commission, *op. cit.*, pp.22-3

⁷² V. Victorian MH Royal Commission, *op. cit.*, Recs 42(2)(e)(f), 53(2)(a)(b) y 44, respectivamente.

⁷³ V. *ibid.*, Rec 55.

⁷⁴ V. *ibid.*, Rec 54.

⁷⁵ V. *ibid.*, Rec 56(2).

los pagos de ingresos de una persona —también conocidos como "representantes de beneficiarios" (*representative payees* en Estados Unidos)—. La facultad más reciente para nombrar a un "designado de correspondencia", autorizado para suministrar o consultar información en nombre de la persona, es más facilitadora por naturaleza; pero incluso esto apenas cumple plenamente con la CDPD.⁷⁶ Las reformas propuestas por la ALRC en su Informe de 2014 harían que estas facultades cumplan mejor las normativas, al rebautizarlas como designaciones de apoyo y representación. Pero la disposición de salvaguardias significativas para garantizar la fidelidad al propósito sigue siendo un serio desafío debido al gran número de personas que dependen de dichas facultades en la administración de pensiones y vida cotidiana.⁷⁷

Hacer que el apoyo para la toma de decisiones en el artículo 12 tenga peso para la masa de ciudadanos ordinarios con pocos recursos es ciertamente una prioridad muy alta. Esto también es cierto para los estados y los territorios. Estos también tienen una carga de leyes orientadas al ciudadano ordinario. Las más comunes de estas son las leyes que abordan las decisiones sobre el cuidado de la salud. Estas incluyen las leyes que establecen listas con "autorización previa" de familiares y otras personas con facultades para tomar decisiones sobre la salud por otro, así como facultades para que las personas puedan crear voluntades anticipadas para ellas mismas y designar un poder notarial perdurable para tomar dichas decisiones en caso de incapacidad futura.⁷⁸ Las salvaguardias son un desafío en este contexto también.

⁷⁶ V. Carney, T., "Adult Guardianship and Other Financial Planning Mechanisms for People with Cognitive Impairment in Australia", en L. Ho y R. Lee (eds.), *Special Needs Financial Planning: A Comparative Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, 2019.

⁷⁷ V. Carney, T., "Supported Decision-making for People... cit."

⁷⁸ V. White, B., Willmott, L. y Then, S. N., "Adults Who Lack Capacity: Substitute Decision-making", en B. White, F. McDonald y L. Willmott (eds.), *Health Law in Australia*, 3ª ed., Thompson Reuters Lawbook Co, Sídney, 2018.

Las facultades de los representantes designados similares a las de la seguridad social se inscriben en un esquema nacional para apoyar a unas ochocientas mil personas con discapacidades funcionales severas: el Esquema Nacional de Seguro de Discapacidad —NDIS, por sus siglas en inglés—, pero se usan al mínimo. En su lugar, se concede credibilidad a las facultades de tutela de adultos de los estados y territorios,⁷⁹ lo que complica los problemas jurisdiccionales.⁸⁰ A finales de 2020, tanto el NDIS como el Departamento de Servicios Sociales —DSS, responsable de los pagos de seguridad de ingresos— encargaron informes de consultoría sobre cómo avanzar en la toma de decisiones con apoyos. En el momento en que se escribía este texto, la consultoría del NDIS había cerrado y el informe final seguía pendiente, pero sus documentos de discusión⁸¹ no son buenos augurios ni no logran cubrir los compromisos concretos con el desarrollo de programas o financiamiento público. Se trata de una omisión preocupante porque tener a una persona de apoyo no se acepta actualmente como uno de los apoyos "razonables y necesarios" que pueden recibir financiamiento conforme al NDIS.⁸² El recientemente publicado informe de DSS⁸³ identifica por lo menos algunos de los elementos involucrados en la operacionalización de la toma de decisiones con apoyos. Sin embargo, hasta ahora no hay indicios de cómo las iniciativas federales encajarían con el ejercicio existente o futuro de las responsabilidades convencionales de los estados o territorios para la toma de decisiones con apoyos, o de si recibirían financiamiento y de qué manera.

⁷⁹ V. Carney, T., Then, S. N., Bigby, C., *et al.*, "National Disability Insurance Scheme Decision-making: Or when tailor-made caseplanning met Taylorism and the algorithms?", en *Melbourne University Law Review*, vol. 42, 2019, pp. 780-812.

⁸⁰ V. Chesterman, "The Future of Adult Guardianship... cit."; y OPA Vic, *op. cit.*

⁸¹ V. National Disability Insurance Agency (NDIA), *Companion Paper: Supporting you to make your own decisions*, Canberra, 2021. Disponible en <<https://www.ndis.gov.au/community/have-your-say/support-decision-making-consultation>>; y NDIA, *Consultation Paper: Supporting you to make your own decisions*, Canberra, 2021. Disponible en <<https://www.ndis.gov.au/community/have-your-say/support-decision-making-consultation>>.

⁸² V. Carney, T., Then, S. N., Bigby, C., *et al.*, *op. cit.*

⁸³ V. Laurens, J., Bates, S., Kayess, R. *et al.*, *Good Practice in Supported Decision-making for People with Disability*, Social Policy Research Centre, Universidad de Nueva Gales del Sur, Sídney, 2021. Disponible en <<https://apo.org.au/node/313465>>.

IV. Discusión

1. El laboratorio federal para la toma de decisiones con apoyos

Una característica de los sistemas federales de gobierno es fomentar la diversidad y la experimentación con políticas.⁸⁴ Esto se ve aumentado en Australia porque el gobierno nacional tiene pocas formas de facilitar mayor apoyo para la toma de decisiones. La promoción nacional de leyes "uniformes" por parte de los estados y territorios tiene atractivo en teoría, pero poco éxito.⁸⁵ Los acuerdos nacionales para la coordinación de la prestación de servicios son otra cosa,⁸⁶ pero este mecanismo recientemente perdió aceptación en los servicios de discapacidad. El Acuerdo Nacional de Discapacidad —National Disability Agreement— 2009-2020⁸⁷ evolucionó hacia el NDIS, pero se vio reemplazado en gran medida por este. La Estrategia Nacional sobre Discapacidad 2010-2020 asociada se amplió hasta que se redactó su sucesora, pero, aunque la Estrategia actual hace referencia a la promoción de los principios de la CDPD, hasta la fecha la salvaguardia se ha dejado en gran medida a los organismos de los estados y los territorios, como las Oficinas de Defensoría Pública.

Una ventaja de la dispersión federal de la autoridad para actuar está impulsando las oportunidades de una jurisdicción pionera de una iniciativa de programa legislativo atrevida y progresista. Algunos ejemplos son las loables —aunque ligeramente imperfectas— reformas de Victoria en materia de toma de decisiones con apoyos a la tutela, los poderes perdurables,

⁸⁴ V. Halberstam, D. y Reimann, M. (eds.), *Federalism and Legal Unification: A comparative empirical investigation of twenty systems*, Springer, Dordrecht, 2014.

⁸⁵ V. Morauta, L., "Implementing a COAG Reform Using the National Law Model: Australia's National Registration and Accreditation Scheme for Health Practitioners", en *Australian Journal of Public Administration*, vol. 70, 2011, pp. 75-83.

⁸⁶ V. Menzies, J., "Blowing Hot and Cold—Intergovernmental Relations Capacity in the Commonwealth Government", en *Australian Journal of Public Administration*, vol. 70, 2011, pp. 408-420.

⁸⁷ V. <https://www.federalfinancialrelations.gov.au/content/npa/national_agreements/national-disability-agreement.pdf>.

el tratamiento médico y la nueva y prefigurada Ley sobre Salud y Bienestar Mental de 2022. El visionario anteproyecto para una Ley de Toma de Decisiones Asistida de la Comisión de Reforma Legislativa de NSW⁸⁸ y las valiosas propuestas de Tasmania,⁸⁹ junto con las de la ALRC⁹⁰ —hasta ahora una plantilla no susceptible para el liderazgo nacional—, son otras señales parecidas. Ciertamente, esos anteproyectos tienen una buena puntuación de validez aparente en la prueba de comparación internacional.⁹¹ De forma perversa, no obstante, otra ventaja de la incapacidad de legislar una reforma "nacional" puede ser la mayor atención a medidas presumiblemente más efectivas *fuera* de la ley —superando la fe injustificada en las soluciones "legales" a las cuestiones normativas—, tal como lo demuestra el sinfín de programas piloto y evaluaciones de capacitación.

Con todo, para una población comparativamente tan pequeña, la gobernanza federal ciertamente magnifica los riesgos de confundir a los profesionales relevantes y al público en general con un alud de leyes. La *Queensland Law Society* identificó recientemente 18 diferentes leyes estatales o federales sobre toma de decisiones por sustitutos o toma de decisiones con apoyos en dicho estado.⁹² A esto se suma la variación entre las jurisdicciones en el "patrón" de leyes pertinentes, como dónde y cómo se abordan las facultades decisorias en materia de salud, así como las variaciones en las disposiciones sustantivas.⁹³

Y de momento no hay un ejemplo de contrapartida de dos o más actores que tomen distintos enfoques de toma de decisiones con apoyos, para que su eficacia y méritos puedan compararse en el "laboratorio natural" del

⁸⁸ V. New South Wales Law Reform Commission, *op. cit.*

⁸⁹ V. Tasmania Law Reform Institute, *op. cit.*

⁹⁰ ALRC, *op. cit.*

⁹¹ Then, S. N., Carney, T., Bigby, C. *et al.*, "Supporting Decision-making of Adults with Cognitive Disabilities: The role of law reform agencies – recommendations, rationales and influence", en *International Journal of Law & Psychiatry*, vol. 61, 2018, pp. 64-75.

⁹² Luke Murphy, President Queensland Law Society, septiembre de 2020. V. <<https://bit.ly/328pdyE>>.

⁹³ White, B., Willmott, L. y Then, S. N., *op. cit.*

federalismo, tal como había sido posible poco después de las reformas de tutela de los años ochenta.⁹⁴

2. ¿Aceleración lenta?

El progreso australiano hacia la aplicación del modelo de toma de decisiones con apoyos ha sido lento; ciertamente, mucho más lento que lo que el Comité CDPD cree conveniente. Sin embargo, el progreso internacional también ha transcurrido con una lentitud pasmosa⁹⁵ y hasta la reforma de tutela ha sido gradual.⁹⁶ ¿Por qué es así?

Una explicación poco examinada es que redactar leyes y diseñar programas que genuinamente respeten el espíritu de la toma de decisiones con apoyos es más difícil de lo que se supone y conlleva riesgos de fracaso si se formula mal. Un ejemplo obvio de esto es la discusión anterior de la mala elección de terminología sobre cómo llamar a las personas de apoyo que hizo Victoria.⁹⁷ Otros riesgos son menos obvios y más debatibles.

Nina Kohn, por ejemplo, critica las pocas leyes sobre toma de decisiones con apoyos en Estados Unidos, que se caracterizan por facultar y aislar a las familias de su responsabilidad, sin conferirles ningún derecho real para la persona que recibe el apoyo:

En resumen, en la mayoría de los estados, las leyes sobre toma de decisiones con apoyos no proporcionan a las personas con discapacidad ningún derecho sustancial más allá de los que tendrían a falta de dichas leyes, y quitan algunos derechos (por ejemplo,

⁹⁴ Carney, T. y Tait, D., *The Adult Guardianship Experiment: Tribunals and popular justice*, Federation Press, Sidney, 1997.

⁹⁵ V. Carney, T., "Prioritising Supported Decision-making: Running on empty or a basis for glacial-to-steady progress?", en *Laws*, vol. 6, 2017, pp. 1-14.

⁹⁶ V. Then, S. N., Carney, T., Bigby, C. *et al.*, *op. cit.*

⁹⁷ V. Carney, T., "Supporting People with Cognitive Disability with Decision-making: Any Australian law reform contributions?", en *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 2, 2015, pp. 6-16.

revocar el acuerdo, a un nivel fiduciario de atención, a la privacidad) que la persona podría tener de otro modo.⁹⁸

Kohn atribuye esto a la lamentable reproducción de los menos apropiados de los modelos provinciales canadienses disponibles, la legislación sobre acuerdos de representación en la Columbia Británica. Este modelo neoliberal, según este argumento, faculta a los actores privados —a expensas de algunos derechos de la persona que recibe el apoyo—, a la vez que deja de financiar las salvaguardias contra el abuso que exige el artículo 12(4) de la CDPD, o invertir en el desarrollo de capacidades para fomentar el suministro de apoyo.

El fundamento probatorio para elegir la legislación o los programas óptimos para apoyar en la capacidad de toma de decisiones ha mejorado desde que Kohn advirtió contra su aceptación no crítica a principios de la década de 2010.⁹⁹ Pero los beneficios siguen siendo en gran parte más supuestos que demostrados, y algunos puntos débiles, como la falta de responsabilidad y transparencia, necesitan más atención. Sin embargo, Australia ha hecho una contribución desproporcionada a esa delgada base empírica internacional. Los pilotos entre 2010 y 2015 no tuvieron diseños de evaluación óptimamente sólidos, pero aun así demostraron tener éxito —aunque irregular para algunos subgrupos— y arrojaron luz sobre los retos económicos y organizativos.¹⁰⁰ Esto sigue siendo un gran avance en los tres recientes pilotos sudamericanos, de los cuales solo uno se evaluó y con metodología todavía menos adecuada.¹⁰¹

En los anteproyectos de reforma de Australia que buscan el apoyo para la toma de decisiones en una *Ley de Toma de Decisiones Asistida* que se

⁹⁸ Kohn, N. A., "Legislating Supported Decision-Making", en *Harvard Journal on Legislation*, vol. 58, 2021, p. 333.

⁹⁹ V. Kohn, N. A. y Blumenthal, J. A., "A Critical Assessment of Supported Decision-making for Persons Aging with Intellectual Disabilities", en *Disability and Health Journal*, vol. 7, 2014, S40-S43, y Kohn, N. A., Blumenthal, J. A. y Campbell, A. T., "Supported Decision-Making: A Viable Alternative to Guardianship?", en *Penn State Law Review*, vol. 117, 2013, pp. 1111-1157.

¹⁰⁰ V. Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., et al., *op. cit.*

¹⁰¹ Vásquez Encalada, A., Bialik, K. y Stober, K., *op. cit.*

mantiene reformada, las "órdenes de representación" de último recurso siguen siendo complicadas. Sin embargo, algunas valoraciones más matizadas de la tutela y toma de decisiones con apoyos no ven los dos regímenes como extremos polares, sino como vecinos relativamente cercanos en el espectro de los equilibrios políticos, con una toma de decisiones con apoyos óptima que desplaza la tutela moderna óptima como medida de primera elección.¹⁰² Dichas alternativas frontales a la tutela de último recurso son una abominación para el Comité CDPD, pero no son nuevas¹⁰³ y se han defendido durante largo tiempo.¹⁰⁴

Un estudio reciente de tutela y el potencial de la toma de decisiones con apoyos para las personas con demencia en Victoria, NSW y Australia Occidental encontró fundamentos para esa afirmación. Aunque la evaluación de la capacidad de decisión seguía siendo importante, *no* se emitía una orden de tutela cuando la capacidad de decisión se perdía, a menos que fuera *necesario* hacerlo ante la falta de alternativas informales o de otro tipo para cumplir la voluntad y las preferencias.¹⁰⁵ Incluso sin legislación de opciones de toma de decisiones con apoyos, el análisis encontró que "un grado de toma de decisiones con apoyos sí sucede de manera informal, en particular antes de la designación formal de un tutor".¹⁰⁶

Sin embargo, no son más que los primeros pasos. El cumplimiento de la CDPD requiere *al menos* el conjunto completo de medidas recomendadas por la Comisión de Reforma Legislativa de NSW.¹⁰⁷

¹⁰² V. Stavert, J., "Supported Decision-Making and Paradigm Shifts: Word Play or Real Change?", en *Frontiers in Psychiatry*, vol. 11, 2020, 1559.

¹⁰³ V. Parker, M., "Getting the Balance Right: Conceptual considerations concerning legal capacity and supported decision-making", en *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 13, 2016, pp. 381-393; Alston, B., *op. cit.*; Bartlett, P., "At the Interface Between Paradigms: English Mental Capacity Law and the CRP", en *Frontiers in Psychiatry*, vol. 11, 2020; y Carney, T., "Australian Guardianship Tribunals: An adequate response to CRPD disability rights recognition and protection of the vulnerable over the lifecourse?", en *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 10, 2017. Disponible en <<http://www.jemh.ca/issues/v9/theme3.html>>.

¹⁰⁴ Tait, D. y Carney, T., "Too Much Access? The case for intermediate options to guardianship2, en *Australian Journal of Social Issues*, vol. 30, 1995, pp. 445- 461.

¹⁰⁵ Cf. Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P. *et al.*, *op. cit.*, p. 418.

¹⁰⁶ *Id.*

¹⁰⁷ V. New South Wales Law Reform Commission, *op. cit.*

3. ¿Impactos educativos hacia el cambio cultural?

Si bien la adopción de la "voluntad, las preferencias y los derechos" del artículo 12 de la CDPD como principios estrella no debe subestimarse como una fuente educativa importante de cambio cultural hacia el reconocimiento de la capacidad de la persona representada, su fuerza sustantiva directa es más difícil de determinar. Esto se debe a que el paternalismo no está completamente desplazado del nuevo lenguaje: dar prioridad a la "voluntad" a largo plazo de una persona cuando está en conflicto con sus "preferencias" es un sustituto peligrosamente cercano para determinar su "interés superior".¹⁰⁸ Tampoco en la práctica resulta fácil saber si las decisiones son *realmente* menos paternalistas que antes.¹⁰⁹

El impacto educativo de la nueva formulación y los principios asociados ciertamente pueden, todavía, ser un poderoso agente de cambio cultural, pero la evaluación de la realidad de dichos impactos sigue sin estudiarse y es todavía compleja.¹¹⁰ Los anteproyectos de reforma de Australia reflejan las fortalezas y limitaciones de una perspectiva de reforma legislativa —una sólida traducción de las normas de la CDPD, pero una comprensión más limitada de las restricciones socio jurídicas y los efectos indeseados—. Necesariamente, se construyeron a partir de los primeros principios dada la falta de conocimiento del tipo de apoyo que funciona, en qué circunstancias y en qué medida o duración.

Sin embargo, el alcance de la cobertura de las propuestas australianas que abarcan el espectro de diferentes esferas de la vida afectadas por las leyes vigentes sobre toma de decisiones por sustitutos o basada en capacidades, así como su interacción con los primeros principios, hace una

¹⁰⁸ V. Carney, T. Then, S. N., Bigby, C., *et al.*, "Realising 'Will Preferences and Rights': Reconciling differences on best practice support for decision-making?", en *Griffith Law Review*, vol. 28, 2019, pp. 357-379.

¹⁰⁹ V. Carney, T., Bigby, C., Then, S. N. *et al.*, "Paternalism to Empowerment: All in the eye of the beholder?", en *Disability & Society* (próximo a publicarse). Disponible en <<https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1941781>>.

¹¹⁰ V. Roy, S., "Theory of Social Proof and Legal Compliance: A Socio-Cognitive Explanation for Regulatory (Non) Compliance", en *German Law Journal*, vol. 22, 2021, pp. 238-255.

importante contribución a los estudios y la práctica internacionales sobre cómo aplicar mejor el artículo 12 de la CDPD.

V. Conclusión

Una pregunta constante en la evaluación de la reforma legislativa y políticas sociales generalmente se ubica en el objetivo. Siempre hay una elección. Una elección común es seleccionar la declaración literal del objetivo que se quiere alcanzar, una prueba de validez aparente. Un segundo enfoque contextualiza el objetivo según la experiencia pasada con un esfuerzo similar para predecir lo que puede ayudar o dificultar la aplicación, incluidas las consecuencias imprevistas. Lo menos común de todo es preguntar qué "funciona" realmente —una prueba basada en la evidencia—.

De manera demostrable, Australia está haciendo un progreso discernible, aunque lento, al implementar modestas iniciativas legislativas y de programas en algunas partes del país, con una fuerte validez aparente. Los debates políticos demuestran cierta disposición a incorporar las lecciones aprendidas de ámbitos políticos afines en la definición de propuestas factibles, y están surgiendo pruebas más concretas específicas a la toma de decisiones con apoyos. Las investigaciones australianas que aplican el modelo de *capacitación para personas de apoyo de La Trobe*¹¹¹ han encontrado un desarrollo significativo de habilidades por parte de muchos —aunque no todos— los padres de las personas con una discapacidad intelectual para hacer realidad su voluntad y preferencias,¹¹²

¹¹¹ V. Douglas, J. y Bigby, C., "Development of an Evidence-based Practice Framework to Guide Decision Making Support for People with Cognitive Impairment", *Disability & Rehabilitation*, vol. 40, 2020, pp. 434-441.

¹¹² V. Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., *et al.*, "I used to call him a non-decision-maker – I never do that anymore: Parental reflections about training to support decision making of their adult offspring with intellectual disabilities", en *Disability and Rehabilitation*, 2021 (próximo a publicarse). Disponible en <<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1964623>>. V., también, Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., *et al.*, "Parental strategies that support adults with intellectual disabilities to explore decision preferences, constraints and consequences", en *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2021 (próximo a publicarse). Disponible en <<https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1954481>>.

como también se encuentra en el extranjero.¹¹³ Se reportan resultados similares para las personas con una lesión cerebral adquirida, aunque la demanda de los programas es más baja.¹¹⁴ También se han reportado respuestas positivas para los materiales de capacitación de personas de apoyo para personas con demencia.¹¹⁵ El apoyo de las personas con condiciones de salud mental y discapacidad psicosocial está menos estudiado en Australia, pero de nuevo parece receptivo.¹¹⁶

Es lógico que no haya un programa o reforma legal "única" para cultivar una buena práctica de apoyo a la toma de decisiones, que recurra a aquellas personas potencialmente cubiertas por el artículo 12. Lo mismo se puede decir de tan importante paradigma y cambio cultural con respecto a las políticas paternalistas de imponer la toma de decisiones por sustitutos, lo que es lento y costoso considerando que se originaron en el derecho consuetudinario del siglo XIII.¹¹⁷ Aprobar leyes para efectuar cambios culturales fundamentales es solo un componente pequeño y quizá simbólico de lo que se requiere para la implementación real del artículo 12.¹¹⁸

Según lo observado en el vacío jurídico y de programas que existe ahora en Colombia, Perú y Argentina, abandonar la toma de decisiones por sustitutos es una cosa, pero implementar programas, proporcionar

¹¹³ V. Werner, S. y Chabany, R., "Guardianship Law Versus Supported Decision-Making Policies: Perceptions of Persons With Intellectual or Psychiatric Disabilities and Parents", en *The American Journal of Orthopsychiatry*, 86, 2016, pp. 486-499.

¹¹⁴ V. Douglas, J., Bigby, C. y Smith, E., *Building Capability to Support Client Decision Making. TAC Project No : T005*, Melbourne, 2020. Disponible en <<https://doi.org/10.26181/5fa20ac4bba07>>.

¹¹⁵ V. Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M. et al., "A Real Bucket of Worms: Views of People Living with Dementia and Family Members on Supported Decision-Making", en *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 16, 2019, pp. 587-608; y Sinclair, C., Bajic-Smith, J., Gresham, M. et al., "Professionals' views and experiences in supporting decision-making involvement for people living with dementia", en *Dementia*, vol. 20, 2021, pp. 84-105.

¹¹⁶ V. Kokanović, R., Brophy, L., McSherry, B., et al., "Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners", en *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 52, 2018, pp. 826-833.

¹¹⁷ V. Carney, T., "Civil and Social Guardianship for Intellectually Handicapped People", en *Monash University Law Review*, vol. 8, 1982, pp. 199-232.

¹¹⁸ Quinn, G., "Legal Culture and the CRPD", en E. Kakoullis y K. Johnson (eds.), *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts*, Palgrave Macmillan, Singapore, 2020.

salvaguardias de responsabilidad y fomentar significativamente el cambio cultural necesario por parte de las personas que brindan apoyo informal es otro ejercicio, y mucho más costoso. Un viraje de la noche a la mañana de la toma de decisiones por sustitutos a la toma de decisiones con apoyos corre el riesgo de ir de mal en peor. El ritmo de reforma gradual menos que óptimo que tiene Australia evita por lo menos esa carga.

Como uno de nosotros escribió anteriormente: "Es a partir de dichas medidas pequeñas que el conocimiento incremental suficiente se acumula en última instancia y que, con el tiempo, se refinan las políticas sociales aparentemente loables. Simplemente hay que neutralizar los problemas retorcidos".¹¹⁹ Cuando este capítulo se estaba terminando, la Comisión Real sobre Violencia, Abuso, Abandono y Explotación de las Personas con Discapacidad¹²⁰ le encargó a un equipo de La Trobe dirigido por Bigby un estudio de 12 meses para informar del desarrollo y la implementación de marcos para la toma de decisiones con apoyos y hacer recomendaciones para llevar a cabo las obligaciones de Australia conforme al artículo 12 de la CDPD. El informe de ese estudio estará disponible en agosto de 2022, mientras que la Comisión Real ha de presentar el suyo el 29 de septiembre de 2023.

No obstante, la prueba de la estrategia de reducción gradual de Australia en la implementación del artículo 12 no se conocerá sino hasta dentro de un tiempo.

VI. Apéndice A "Recursos seleccionados S-D"

Pilotos de capacitación práctica

- Piloto de apoyo por lesión cerebral NDIS/SA <<https://braininjury.sa.org.au/services-and-enquiries/ndis-decision-support-pilot-program/>>.

¹¹⁹ Carney, T., "Supported Decision-making in Australia... *cit.*", p. 63.

¹²⁰ V. Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability [en línea]. Disponible en <<https://disability.royalcommission.gov.au/>>.

Programas de capacitación práctica

- Capacitación de modelo de La Trobe para TAC, Fiduciario Público de Queensland: <<https://www.latrobe.edu.au/lids/research/building-the-evidence-base-for-participation>>.
- Capacitación sobre demencia del CDPC: <<https://cdpc.sydney.edu.au>>.

Recursos de capacitación práctica

- NSW Department of Communities and Justice, *Capacity Toolkit*, Part 6 'Assisted decision-making': <https://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capacity_decision.aspx>.
- MHLaw Qld: <<https://mhlawqld.com.au/capacity-decision-making/>>
- ACT Legal Aid, *Capacity Toolkit* (agosto de 2020): <https://www.legalaidact.org.au/sites/default/files/files/publications/AUGUST_2020_Capacity_Toolkit.pdf>.
- DACCSA: <https://www.dacssa.org.au/wp-content/uploads/2020/09/DACSSA_Fact-Sheet_Supported-Decision-Making_web.pdf>.
- Síndrome de Down: <<https://www.downsyndrome.org.au/wp-content/uploads/2020/02/DSASupporteddecisionmakingforwebsite.pdf>>.
- Lifetime Support Authority (SA): <https://www.lifetimesupport.sa.gov.au/_data/assets/pdf_file/0004/286843/GA00049-Supported-Decision-Making-Project.pdf>.
- Scope Australia, *Decision-making support: Building Capacity within Victoria*: <<https://www.scopeaust.org.au/research-projects/decision-making-support-building-capacity-within-victoria/>>.