

CAPÍTULO 8

Una revisión crítica de las reformas en materia de capacidad jurídica en los Estados Unidos

Kristin Booth Glen*

* Profesora universitaria y decana emérita, Facultad de Derecho de la Universidad de la Ciudad de Nueva York; Suprema Corte de Justicia de Nueva York y Sección de Apelaciones, Primer Departamento Judicial y Jueza Sustituta, Condado de Nueva York, (ret.). Directora de Toma de decisiones con Apoyos en Nueva York.

SUMARIO: I. Introducción; II. Contexto; III. El auge de la toma de decisiones con apoyos; IV. Leyes que reconocen la de decisiones con apoyos; V. Crítica a las leyes existentes; VI. Toma de decisiones con apoyos en Nueva York, (SDMNY): un modelo empírico para promover el derecho a la capacidad jurídica; VII. Desafíos y obstáculos para promover la capacidad jurídica a través de la toma de decisiones con apoyos; VIII. El futuro de la igualdad de derechos para ejercer la capacidad jurídica en los Estados Unidos.

I. Introducción

La capacidad jurídica, que por lo general —y erróneamente— se entiende como "capacidad mental" está profundamente arraigada en la legislación estadounidense. Lo que resulta en la denegación del derecho humano de ejercer la capacidad jurídica a las personas con discapacidades intelectuales, del desarrollo, psicosociales y cognitivas. Las manifestaciones legislativas más comunes y visibles de esta denegación son las leyes sobre tutela, que se aplican principalmente a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, y a las personas mayores con deterioro cognitivo, demencia, etcétera. Así también, las leyes sobre medicación y reclusión involuntaria afectan a las personas con discapacidades psicosociales o enfermedades intelectuales. Además de la tutela, hay un amplio conjunto de leyes, normas y decisiones judiciales que imponen diferentes pruebas de capacidad mental para actividades tales como celebrar contratos, contraer matrimonio, votar, actuar como testigo o jurado, dar consentimiento para un tratamiento médico, hacer un testamento, entre

otras,¹ lo cual permite a terceros privados y públicos —personal médico, personal bancario, arrendadoras y arrendadores, personas comisionadas con voto y las y los jueces de matrimonio— denegar la capacidad jurídica a las personas con discapacidad.

Hasta la fecha ha habido poca atención en Estados Unidos sobre las maneras en que la denegación de capacidad jurídica discrimina contra las personas con discapacidad, e incluso menos atención a cualquier "derecho" afirmativo de capacidad jurídica.² Los Estados Unidos no han ratificado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —en adelante CDPD—siguiendo una larga historia de antipatía hacia los convenios de derechos humanos. A pesar de que existe un conjunto creciente de investigaciones jurídicas, no hay conciencia pública ni debate sobre la convención.

Aquellas reformas actuales que tienen que ver con la capacidad jurídica están vinculadas al *uso de la toma de decisiones con apoyos* —SDM, por sus siglas en inglés—, que se entiende y define de manera inconsistente.³ Estas reformas adoptan dos formas, los esfuerzos modestos por limitar —pero no derogar— las leyes sobre tutela a través del reconocimiento de la SDM como una "alternativa menos restrictiva" a la tutela por un lado; y más recientemente, a través de leyes que reconocen y regulan los acuerdos de SDM que pretenden exigir el reconocimiento legal de las decisiones que se toman en virtud de dichos acuerdos.

Inclusive el empuje de estos esfuerzos, de por sí limitados, es mixto. Lo cual resulta en una carencia de crítica, que esté verdaderamente fundamentada

¹ V. Glen, K.B., "Not just guardianship: Uncovering the invisible taxonomy of laws, regulations and decisions that limit or deny the right of legal capacity for persons with intellectual and developmental disabilities", en *Albany Government Law Review*, 13(1), 2020.

² Cf. Salzman, L., "Using domestic law to move toward a recognition of universal Legal Capacity for Persons with Disabilities", en *CARDozo L. REv.*, 39, 2017, p. 521.

³ Cf. Carney, T., 2017. "Prioritising supported decision-making: running on empty or a basis for glacial-to-steady progress?", en *Laws*, 6(4), p. 18.

en la toma de decisiones por sustitutos; y a menudo deja la puerta abierta a la imposición de *pruebas de capacidad mental*. A falta de un movimiento popular, los defensores de los derechos humanos de la capacidad jurídica son casi todos académicos que, en el mejor de los casos, siguen una estrategia legislativa gradual con pocos esfuerzos y solo sobre la base empírica para demostrar cómo la SDM podría funcionar "sobre la marcha".

A pesar de que los esfuerzos de reforma en torno a la tutela afectan potencialmente a las personas con discapacidades cognitivas y del desarrollo no hay actualmente un movimiento viable para reformar las leyes en materia de medicación y hospitalización —reclusión— involuntaria que niegan a las personas con discapacidades psicosociales su derecho a la capacidad jurídica.

Para comprender por qué las reformas en materia de capacidad jurídica están tan limitadas en los Estados Unidos es necesario tener conocimiento del contexto en el que existen de esa manera tan exigua. Este contexto incluye comprender la tradición de la *tutela*, profundamente arraigada como "protección" de las personas con discapacidades cognitivas y del desarrollo; así como la histórica hostilidad de los Estados Unidos hacia los tratados de derechos humanos, incluida la CDPD.

II. Contexto

La legislación estadounidense es una combinación de leyes, estatutos y normas comunes —creadas por las y los jueces—. En tanto que sistema federal, el "poder policial" está reservado en gran parte a los estados; en ellos residen las leyes sobre tutela, medicación y reclusión involuntaria, mientras que el gobierno federal tiene el poder exclusivo de hacer tratados. La falta de interés o compromiso con los derechos de capacidad jurídica en ambas jurisdicciones refuerza la dificultad para crear cualquier reforma significativa —a diferencia de los países que han ratificado la CDPD, y ya sea que incorporan al derecho interno sus disposiciones o al menos tienen responsabilidad de implementación—.

1. La hostilidad de los Estados Unidos hacia los tratados de derechos humanos

Aunque los Estados Unidos fueron pioneros en los derechos humanos consagrados a nivel internacional, empezando por la ambiciosa "Declaración Universal de los Derechos Humanos" de 1948, después la política del anticomunismo —y, en cierta medida, el apoyo a la segregación racial continuada— llevó a una reacción violenta contra los convenios posteriores que pudieran exigir el cumplimiento, por parte de los Estados Unidos, de las normas internacionales.⁴ Incluso cuando Estados Unidos firma o ratifica los convenios, lo hace solo con importantes reservas formales.⁵

De cuatro convenios que dilucidan aún más los derechos humanos de los "grupos vulnerables", Estados Unidos ha firmado tres; la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer de 1980 y la CDPD de 2009. Sin embargo, solo ha ratificado uno, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial de 1994. Pese al compromiso del gobierno de Obama, y el amplio apoyo bipartidista, en 2012, en medio de una oleada de desinformación de la derecha, el Senado retiró su consentimiento a la ratificación de la CDPD por solo cinco votos.⁶ La posterior presidencia de Trump impidió toda posibilidad de ratificación⁷ y, con el hiper-partidismo vigente en Washington, el futuro no es prometedor.

Otro motivo importante, y algo perverso, radica en el lamentable fracaso de los Estados Unidos para ratificar la CDPD. En 1990 El Congreso

⁴ V. Harfield, A. C., "Oh Righteous Delinquent One: The United States International Human Rights Double Standard—Explanation, Example, and Avenues for Change", 4 *N.Y. City L. Rev.* 59, 2001.

⁵ V. Henkin, L., "U.S. Ratification of Human Rights Conventions: The Ghost of Senator Bricker", en 89 *Am J. Int'l L.* 341, 1995.

⁶ V. Jones, R., "U.S. failure to ratify the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", en *AWID*, 2015. Disponible en <<https://www.awid.org/news-and-analysis/us-failure-ratify-convention-rights-persons-disabilities>>.

⁷ V. Kanter, A.S., "Let's try again: Why the United States should ratify the United Nations convention on the rights of people with disabilities", en *Touro L. Rev.*, 35, 2019.

aprobó la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (*Americans with Disabilities Act*), que suele presentarse como un modelo de la CDPD y se cita para justificar por qué Estados Unidos no necesita más protecciones jurídicas para las personas con discapacidad. La ley es, no obstante, una ley contra la discriminación tradicional y comparativamente limitada, que se centra en el empleo y las acomodaciones públicas. Sus disposiciones se han restringido, en mayor medida, por decisiones judiciales conservadoras. Originalmente propuesta como una medida de ahorro, el costo real de las acomodaciones necesarias se ha hecho evidente y el apoyo ha disminuido.⁸ Este problema del ahorro frente a la necesidad y el costo elevado de los servicios sigue afectando los esfuerzos legislativos, por modestos que sean, incluidos aquellos relacionados con la capacidad jurídica.

2. El compromiso continuo y arraigado con la tutela y el inicio de la reforma

La tutela (*guardianship*) ha formado parte del derecho consuetudinario desde por lo menos el siglo XVI, la cual posteriormente adoptaron las colonias y luego los estados individuales tras la instauración de una república federal.⁹ Aunque principalmente estaba centrada en el control sobre la propiedad de los "incompetentes", la tutela de la persona se presentó cada vez más como la manera de "proteger" a las personas vulnerables, básicamente a las personas con discapacidades de desarrollo consideradas como "niños eternos", y las personas mayores con deterioro cognitivo, que habían "perdido capacidad" y no la recuperarían nunca.

Cada estado tenía al menos una ley sobre tutela, que cubría la "incompetencia" independientemente de la causa o la población, pero pocos

⁸ Cf. Bagenstos, S.R., "Disability rights and the discourse of Justice", en *SMU Law Review Forum*, 73(1), 2020, pp. 26–34.

⁹ V. Johns, A.F., "Ten years after: Where is the constitutional crisis with procedural safeguards and due process in guardianship adjudication", en *Elder LJ*, 7, 1999.

tenían, o tienen, leyes específicamente para las personas con discapacidades del desarrollo.¹⁰ Estas leyes estuvieron casi exclusivamente impulsadas por el diagnóstico y eran tutelas plenas por naturaleza, lo que llevaba a suprimir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad tras determinar que existía una "incompetencia". Además, estas carecían de las protecciones procesales más básicas, y prácticamente estaban vigentes durante la vida de la persona bajo tutela.

Una serie de escándalos financieros en 1987 impulsaron la primera ronda de reformas en materia de tutela, lo cual dio lugar a una serie de protecciones procesales y una presunción de competencia que, en teoría, solo se podía superar con pruebas claras. La capacidad se entendió como algo "funcional", con la supresión de derechos vinculada a incapacidades específicas. Aunque la mayoría de las leyes exigían tutelas "a la medida"; es decir que permitían que las personas bajo tutela conservaran todos los derechos en las áreas en las que sus "incapacidades" específicas no estaban demostradas, los tribunales siguieron otorgando tutelas plenas en un abrumador número de casos,¹¹ con lo que eliminaban total y permanentemente toda la capacidad jurídica de la persona.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades adoptó un modelo de discapacidad social, en vez de médico. Esto, pese a sus limitaciones, ha resultado en un cambio en la percepción pública sobre las personas con discapacidad —aunque fundamentalmente solo sobre aquellas con discapacidades auditivas, visuales y de movilidad, más que sobre las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, psicosociales o cognitivas—. Una decisión de 1997 de la Suprema Corte de Estados Unidos —*Olmstead*, 1999— interpretó que la ley exigía que las personas con

¹⁰ V. National Council on Disability, "Beyond guardianship: toward alternatives that promote greater self-determination69", 22 de marzo de 2018. Disponible en <<https://ncd.gov/publications/2018/beyond-guardianship-toward-alternatives>>.

¹¹ Cf. Diller, R., "Legal capacity for all: Including older persons in the shift from adult guardianship to supported decision-making", en *Fordham Urb. LJ*, 43, 2016, p. 495.

discapacidad recibieran servicios en el entorno menos restrictivo que satisficiera sus necesidades, lo que estimuló un movimiento hacia la vida en comunidad, con mayores posibilidades de inclusión. Otras leyes, incluidas aquellas relacionadas con la "educación especial" para niños —hasta los 21 años— con discapacidades intelectuales o del desarrollo también ampliaron las posibilidades de inclusión social.¹² Por último, las decisiones judiciales basadas en la Cláusula del Debido Proceso de la Constitución de Estados Unidos han exigido que, cuando el Estado utilice su poder policial civilmente para "proteger" a las personas, más que penalmente para proteger a la sociedad, debe hacerlo con los "medios menos restrictivos" disponibles.¹³

En su conjunto, estos cambios sociales y jurídicos —junto con un número creciente de escándalos públicos sobre abusos financieros y, con menor frecuencia, escándalos personales de las personas mayores por parte de sus tutores— han despertado el interés, si no todavía el compromiso, para pensar en una "mejor manera" que la tutela. Un discurso esencialmente académico sobre los derechos ofreció la posibilidad de que la SDM, si no es que el reconocimiento de un derecho humano a la capacidad jurídica sea esa "mejor manera". Lamentablemente, el circo mediático de 2021 en torno a la tutela de la cantante Britney Spears ha vuelto a centrar la conversación casi exclusivamente en el abuso de poder por parte de los tutores o custodios.¹⁴ Las propuestas de reforma, incluidas aquellas realizadas en las audiencias del Congreso, se han limitado a hacer "mejor" la tutela, mientras que refuerzan su legitimidad para las personas que, a diferencia de las estrellas del pop blancas y multimillonarias, tienen "discapacidades" claras u obvias.

¹² Individuals with Disabilities Education Improvement Act, 20 USC 400 et seq., 2004.

¹³ Cf. Diller, *op. cit.*

¹⁴ V. Coscarelli, J., Jacobs, J. y Day, L., "Judge frees Spears from father's control. The New York Times", 2021. Disponible en <<https://www.nytimes.com/2021/09/29/arts/music/britney-spears-court-decision-conservatorship.html>>.

III. El auge de la toma de decisiones con apoyos

La toma de decisiones con apoyos no es una manifestación plena del *derecho* de capacidad jurídica; es un *medio* para alcanzar ese fin. Dado que la capacidad jurídica requiere del derecho a *tomar* las propias decisiones y que estas sean *reconocidas legalmente*,¹⁵ existe una disonancia entre la práctica común por la que todo el mundo, incluidas las personas con discapacidades del desarrollo, usan el apoyo de otros para *tomar* decisiones, y los obstáculos para el reconocimiento jurídico de dichas decisiones por motivo de discapacidad. Esto ha llevado a una falta significativa de claridad tanto en el discurso en torno a la toma de decisiones con apoyos como en los esfuerzos legislativos relacionados para su reconocimiento e implementación. Además, esta falta de claridad es, al menos parcialmente, responsable del énfasis abrumador en la SDM como una práctica, y no en la capacidad jurídica como un derecho humano.

1. El concepto de la toma de decisiones con apoyos

Aunque las personas con discapacidades cognitivas, psicosociales o del desarrollo siempre han usado, apoyos en la toma de decisiones, el concepto de "toma de decisiones con apoyos" es relativamente reciente. Una definición citada con frecuencia que reconoce sus múltiples manifestaciones indica que es "una serie de relaciones, prácticas, arreglos y acuerdos, de más o menos formalidad e intensidad, diseñados para ayudar a una persona con discapacidad a tomar decisiones sobre su vida y comunicarlas a otros".¹⁶

El primer encuentro formal en Estados Unidos en el que se exploró la toma de decisiones con apoyos se llevó a cabo en la ciudad de Nueva

¹⁵ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, 11º período de sesiones, 50(a), UN Doc: CRPD/C/GC/1 19 de mayo de 2014.

¹⁶ V. Dinerstein, R., "Implementing legal capacity under article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities: the difficult road from guardianship to supported decision-making", en *19 HUM. RTS. BRIEF* 8, 10, 2012.

York en 2012 y fue convocado por dos comisiones del Colegio de Abogados de Estados Unidos con apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria del gobierno federal. El documento informativo para esa mesa redonda interdisciplinaria se inspiró directamente en la CDPD y se centró en la necesidad de reconocimiento legal para las decisiones que toman las personas mediante la SDM al mismo tiempo que promovió la SDM como una alternativa a la tutela.¹⁷ Estos objetivos distintos pero relacionados —buscar alternativas a la tutela y reconocer las decisiones tomadas a través de la SDM— han informado cómo se conceptualiza y emplea este modelo de toma de decisiones en los esfuerzos legislativos separados que implican la capacidad jurídica.

2. Leyes sobre toma de decisiones con apoyos y tutela: la primera iniciativa de reforma

El reconocimiento de la SDM como una alternativa a la tutela ha procedido en la jurisprudencia y la legislación. En 2012, un tribunal de Nueva York suspendió la tutela de una joven mujer con discapacidad del desarrollo porque había desarrollado un sistema de apoyo que le permitía tomar sus propias decisiones, lo que evitaba la necesidad de tutela. Con base en la doctrina de los "medios menos restrictivos", la decisión también citó explícitamente el derecho humano de la capacidad jurídica y el artículo 12 de la CDPD, con el término "toma de decisiones con apoyos".¹⁸ Desde entonces, los tribunales en Nueva York y otros estados han empleado un razonamiento similar, tanto para denegar como para suspender tutelas, aunque pocos han citado la CDPD.

La decisión de Nueva York y el encuentro de 2012 encabezaron los esfuerzos para enmendar las leyes de tutela existentes con el fin de incluir la toma de decisiones con apoyos como una "alternativa menos restrictiva" para intentarse antes de que se pueda imponer la tutela, incluida una

¹⁷ Cf. Glen, K.B., "Supported Decision-Making: What You Need to Know and Why", en *NYSBA HEALTH LJ* 23, 2018, p. 9, n. 32.

¹⁸ Surrogate's Court, *Matter of Dameris L.*, 38 Misc. 3d 570, 956 N.Y.S.2d 848, New York, 2012.

resolución de 2017 del Colegio de Abogados de Estados Unidos.¹⁹ La Comisión Legislativa Uniforme, una organización nacional sumamente respetada que redacta borradores de estatutos, empezó la revisión de su borrador de ley sobre tutela y adoptó la nueva Ley sobre Tutela Uniforme y otros Procedimientos de Protección de 2017 (*Uniform Guardianship, Conservatorship and Other Protective Proceedings Act*), incluida la toma de decisiones con apoyos como una alternativa menos restrictiva. Maine fue el primer estado en enmendar su ley existente,²⁰ basado en el modelo de la "Ley sobre Tutela Uniforme y Arreglos Protectivos" de 2017 (*Uniform Guardianship and Protective Arrangements Act*), y otros estados, como Virginia,²¹ han seguido su ejemplo.

3. Toma de decisiones con apoyos "en la práctica"

Otro resultado de la mesa redonda de 2012 fue el apoyo oficial a la toma de decisiones con apoyos por parte de la Administración para la Vida Comunitaria del gobierno federal que otorgó un subsidio de 5 años al Centro Nacional de Recursos sobre SDM para recopilar y difundir información, organizar conferencias y hacer pequeñas donaciones a las organizaciones para implementar proyectos relacionados. El Centro Nacional de Recursos tenía una visión amplia de la toma de decisiones con apoyos, y la adoptó como el "derecho de todos a tomar sus propias decisiones" sin necesidad de acuerdos por escrito u otros medios. Por lo tanto, un componente clave de la capacidad jurídica, el reconocimiento legal de las decisiones podría lograrse. Tampoco interrogó sobre qué apoyos podrían ser necesarios para garantizar un proceso de toma de decisiones auténtico.

¹⁹ American Bar Association, "Commission on Disability Rights, Section of Civil Rights and Social Justice, Section of Real Property Trust and Estate Law, Commission on Law and Aging, Report to the House of Delegates and Resolution 113", 14 de agosto de 2017. Disponible en <https://www.americanbar.org/content/dam/aba/administrative/law_aging/supported-decision-making-resolution-final.pdf>.

²⁰ An Act to Recodify and Revise the Maine Probate Code, 2018. Art. 5, United States of America, 18-C M.R.S. § 5-102(14).

²¹ Supported Decision-Making Act, S.B. 585, Va. 2020 Sess., VA. 2020. cap. 12, Supported Decision, VA ST § 37.2-1200.

A diferencia de países como Bulgaria,²² la República Checa²³ y algunos estados australianos,²⁴ no hubo ningún esfuerzo para crear proyectos piloto empíricos para experimentar con modelos para hacer acuerdos de toma de decisiones con apoyos significativos que reflejen un proceso aprendido para usar y dar apoyos. En lugar de crear y financiar proyectos "sobre el terreno", la mayor parte de la energía y los recursos se destinaron a la reforma legislativa, aunque sin ninguna prueba de cómo "hacerlo" en realidad. Una crítica de la legislación del acuerdo de SDM observa la falsa comparación entre un "informe descriptivo de la tutela con un informe normativo e idealizado de la toma de decisiones con apoyos".²⁵ Dado que la capacidad jurídica incluye apoyos tanto para tomar decisiones como para que estas sean reconocidas legalmente, este vacío explica por qué las leyes de acuerdos de SDM son problemáticas y no logran promover el derecho de la CDPD a la capacidad jurídica.

IV. Leyes que reconocen la toma de decisiones con apoyos

Desde 2012, quince estados —Texas,²⁶ Delaware,²⁷ Indiana,²⁸ Wisconsin,²⁹ Alaska,³⁰ Nevada,³¹ Rhode Island,³² Dakota del Norte,³³

²² V. Bulgarian Center for not-for-profit law, "Supported decision making or how people with intellectual disabilities or mental health problems can live independent lives", 2014. Disponible en <<https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/01/PodkrepEN.pdf>>.

²³ V. Lemane-Veldmeijere, Ieva, "Study visit to Czech Republic was carried out, to explore supported decision-making model in the Czech Republic", en *ZELDA*, 2 de septiembre de 2015. Disponible en <<http://zelda.org.lv/en/arh%C4%ABvi/2150>>.

²⁴ Cf. Bigby, C. et al., "Delivering decision making support to people with cognitive disability - what has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015", en *Australian Journal of Social Issues*, 52(3), 2017, pp. 222–240.

²⁵ V. Kohn, N.A., "Legislating Supported Decision-Making", en *Harvard Journal on Legislation*, 2021.

²⁶ Texas Estates Code, TX, Título 3, subtítulo I, cap. 1357, subcapítulo A, 2015, TX EST § 1357.001(A).

²⁷ Supported Decision-Making Act, DE, Título 16, Capítulo 94A, 2916,16 Del.C. § 9405A.

²⁸ An act to amend the Indiana Code concerning probate, IN, S. 4, 2019, IN ST § 29-3-14.

²⁹ Supported Decision-Making Agreements, WI. 2017. Cap. 52, Subcapítulo III, W.S.A. § 52.01-32.

³⁰ An Act relating to supported decision-making agreements to provide for decision-making assistance; and amending Rule 402, Alaska Rules of Evidence, AK. 2018, AS § 13.56.150

³¹ An Act relating to written agreements; enacting provisions governing supported decision-making agreements; and providing other matters properly relating thereto., NV. 2019, N.R.S. § 162C.320

³² An Act Relating to Probate Practice and Procedure – Supported Decision-Making Act, R. I. 2019, RI ST § 42-66.13-5.

³³ An act to create and enact a new chapter to title 30.1 of the North Dakota Century Code, relating to supported decision-making, a process for making well-informed, voluntary decisions by methods less restrictive than guardianship or conservatorship. N. D. 2019, ND ST § 14-09-31.

Luisiana,³⁴ Washington,³⁵ Colorado,³⁶ Oregón,³⁷ Virginia,³⁸ Nuevo Hampshire³⁹ e Illinois—⁴⁰ y el Distrito de Columbia⁴¹ han aprobado alguna forma de ley de acuerdo de SDM. Leyes adicionales están pendientes en algunos estados, como Massachusetts⁴² y Nueva York,⁴³ hasta la fecha las únicas jurisdicciones con evidencia empírica en la que basarse. En su mayoría incluyen contratos o acuerdos por escrito que requieren —o permiten— que terceros acepten las decisiones —o "se les dé reconocimiento legal"— de las personas con discapacidades del desarrollo que han suscrito acuerdos de SDM. La mayoría también proporciona a esos terceros —que celebran un contrato o acuerdo con una persona— exención de la responsabilidad de hacerlo de buena fe.

De manera limitada, estas leyes garantizan la capacidad jurídica a cierto número de personas cuyas decisiones podrían de lo contrario ser cuestionadas o ignoradas. Como tal, podría considerarse que promueven el derecho humano de la capacidad jurídica. Sin embargo, las limitaciones sobre quién puede hacer acuerdos válidos de toma de decisiones con apoyos, a quién pueden elegir como personas de apoyo, cómo se pueden rescindir los acuerdos, etcétera vuelven problemática dicha afirmación. Igual de preocupante, desde el punto de vista de la CDPD, sobre el

³⁴ Act No. 259, the Supported Decision-making Agreement Act, LA. 2020. Sección 2, capítulo 24-A, LA RS § 13-4261.101.

³⁵ The uniform guardianship, conservatorship, and other protective arrangements act, WA, 2019, WA ST § 11.130.020.

³⁶ An Act concerning the protection of individuals subject to a fiduciary, CO. 2020, C.R.S.A. § 15-14-801.

³⁷ Relating to alternatives to protective proceedings. HB 2105, Disponible en: <<https://olis.oregon.gov/olis/2021R1/Measures/Overview/HB2105>>.

³⁸ VA ST § 37.2-1200.

³⁹ An Act adopting omnibus legislation relative to civil actions and criminal liability, S. B. 134, NH. 2021. Art. 17, NH ST § 563-B:17.

⁴⁰ The Supported Decision-Making Act, 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99.

⁴¹ Disability Services Reform Amendment Act. D. C. 2018. T. III, S. 301(13), DC ST § 7-761.01-13.

⁴² An Act relative to supported decision-making agreements for certain adults with disabilities, MA. 2020. Sección 1, 2019 MA S.B. 64 (NS); 2021 MA S.D. 1746 (NS).

⁴³ Bill S7107, An act to amend the mental hygiene law, in relation to supported decision-making by people with intellectual, developmental, cognitive and psychosocial disabilities. NY, 2021, S.B. 7107 (NS).

cumplimiento de las salvaguardias del artículo 12(4), es la ausencia de requisitos educativos o de capacitación para aquellos que hacen los acuerdos y sus personas de apoyo, que garantizan la integridad del proceso y protegen contra la explotación o el abuso de los acuerdos.

Si bien difieren en detalles, estas leyes siguen un patrón similar, que incluyen; la definición de la toma de decisiones con apoyos, el establecimiento de un criterio de "capacidad", quién puede hacer un acuerdo, quién puede ser una persona de apoyo y qué puede hacer y qué no, el reconocimiento de terceros requerido con la exención correspondiente, así como algunas disposiciones más "procesales" como la forma del acuerdo, las formalidades para su ejecución y revocación, el acceso de las personas de apoyo a la información, las personas de apoyo alternativas, la elección de disposiciones del derecho, etcétera. Dadas las limitaciones de espacio, solo se considerarán aquí aquellas disposiciones que influyen directamente en la promoción de los derechos humanos.

1. Cobertura, o "¿quién puede hacer un acuerdo de toma de decisiones con apoyos?"

Algunas leyes permiten que cualquier adulto haga el acuerdo, por medio de términos como "el Actor principal",⁴⁴ "la Persona apoyada",⁴⁵ la "Persona designada".⁴⁶ Otros se limitan a las personas con discapacidad, definidas de diversas formas. Ninguna de estas se aplica solamente a las personas con discapacidades cognitivas, psicosociales o del desarrollo, aunque es más probable que se cuestione su capacidad jurídica. Una ley, no obstante, se refiere a un adulto que "no necesita un tutor pero que se beneficiaría de ayuda en la toma de decisiones",⁴⁷ lo que plantea un problema diferente de capacidad para hacer el acuerdo.

⁴⁴ RI ST § 42-66.13-3(7) s. 1.

⁴⁵ DC ST § 7-761.01-13, s. 301(13).

⁴⁶ ST § 14-09-31, s. 1(2).

⁴⁷ 16 Del. C. § 9401A (1).

El uso de la categoría "personas con discapacidad" también plantea cuestiones. Ha habido una larga y lamentable tendencia en los Estados Unidos a dividir "por discapacidad" a la comunidad que aboga por los derechos de las personas con discapacidad, y que evita el uso de este amplio término de forma intencionada o no. Por otro lado, en relación con el problema de la "capacidad", al hacer un acuerdo de toma de decisiones con apoyos existe la posibilidad de excluir a las personas con discapacidades cognitivas, psicosociales o del desarrollo desde las mismas protecciones que la ley pretende ofrecer. En Texas, por ejemplo, algunos miembros del Colegio de abogados adoptan la postura de que la ley solo se aplica a las personas con discapacidades auditivas, visuales y de movilidad.

Las leyes propuestas en Nueva York⁴⁸ y Massachusetts⁴⁹ se refieren a la persona que hace un acuerdo como la "persona que toma las decisiones". Dicho término, que reconoce el papel central de la persona en el proceso, se usa ahora ampliamente en los Estados Unidos y en adelante se empleará en este artículo.

2. ¿"Capacidad" para hacer un acuerdo?

Obviamente se trata de un problema crítico, al menos así lo reconoce el Comité CDPD,⁵⁰ ya que casi cualquier esfuerzo para definir la capacidad, incluido el uso de una "prueba funcional", se considera como una violación al artículo 12.⁵¹ Los diversos enfoques de las leyes estadounidenses existentes son problemáticas en el mejor de los casos, y en el peor, simplemente una continuación del antiguo criterio de "capacidad mental".

⁴⁸ 2021 NY S.B. 7107(B) (NS).

⁴⁹ 2019 MA S.B. 64 (NS); 2021 MA S.D. 1746 (NS).

⁵⁰ Comité CDPD, Observación General Núm. 1, art. 12, párr. 15. Disponible en <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en>.

⁵¹ *Id.*

Por otro lado, algunas leyes son silenciosas. Algunas de ellas empiezan con la presunción de capacidad para todos los adultos —véase, por ejemplo, las leyes de Rhode Island,⁵² Nuevo Hampshire—⁵³ "salvo que un tribunal determine otra cosa" —como es el caso de Illinois—⁵⁴, en otros casos son "procedimientos judiciales" —como en Colorado—⁵⁵ o pueden permitir que se elimine la presunción con pruebas claras y convincentes —este es el caso de Dakota del Norte—. ⁵⁶ El estado de Texas delimita que quienes pueden hacer acuerdos son "los adultos con discapacidades que necesitan ayuda en sus decisiones sobre la vida cotidiana, pero que no se consideran personas incapacitadas a efectos de establecer una tutela".⁵⁷ Otros exigen que el acuerdo se celebre de manera voluntaria, sin coerción, y que el adulto entienda la naturaleza y las consecuencias del acuerdo —es el caso de Nevada,⁵⁸ Rhode Island⁵⁹ y Delaware—⁶⁰. Unos cuantos estados, como Alaska, exigen que la "capacidad" se evalúe no en un vacío, sino con apoyos; "se considera que una persona tiene capacidad, aunque la capacidad la logre la persona que recibe ayuda en la toma de decisiones".⁶¹

Al contrario, en estados como Nevada,⁶² la norma jurídica tradicional aún parece aplicarse: "un adulto debe ser capaz de vivir de la manera en que lo desee y aceptar o rechazar el apoyo, la asistencia para protección, siempre y cuando el adulto no dañe a otros y *sea capaz de tomar decisiones sobre dichas cuestiones*"⁶³ —énfasis añadido—. La presunción inicial

⁵² RI ST §. 33-15.3-4(a).

⁵³ NH ST § 464-D:3.

⁵⁴ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 15(a).

⁵⁵ C.R.S.A. § 15-14-801(1)(c).

⁵⁶ ND ST § 30.1-36-04(1).

⁵⁷ TX EST § 1357.003.

⁵⁸ N.R.S. § 162C.320, S. 12(b).

⁵⁹ RI ST § 42-66.13-10.

⁶⁰ 16 Del. C. § 9405A.

⁶¹ AS § 13.56.160(d).

⁶² N.R.S. § 162C.320, S. 11.2(a).

⁶³ N.R.S. § 162C.320, S. 11.2(a).

desaparece en los estados donde un tribunal puede derogar posteriormente un acuerdo con base en la conclusión de que la persona carecía de capacidad para hacer el acuerdo — este es el caso de Indiana—⁶⁴ o decisión "pese a la existencia de una persona de apoyo" —como en Delaware—. ⁶⁵

3. Definición de la toma de decisiones con apoyos

Con pequeñas variaciones, la mayoría de las leyes han seguido la definición propuesta en Texas:

La toma de decisiones con apoyos significa un proceso de apoyo y adaptación de un adulto con discapacidad para facilitar que tome decisiones sobre su vida, incluidas las decisiones relacionadas con dónde quiere vivir, los servicios, apoyos y atención médica que quiere recibir, con quién quiere vivir y dónde quiere trabajar, sin impedir su autodeterminación.⁶⁶

4. Efecto del acuerdo sobre otras determinaciones de capacidad

Varios estados estipulan específicamente que la existencia de un acuerdo de toma de decisiones con apoyos no puede usarse como evidencia de la incapacidad del adulto —véase, por ejemplo, Rhode Island,⁶⁷ Delaware,⁶⁸ Indiana,⁶⁹ Nevada,⁷⁰ Alaska⁷¹ Colorado—⁷² o en un "procedimiento" —como en Illinois;⁷³ Nuevo Hampshire—⁷⁴. Como un asunto separado

⁶⁴ C.R.S.A. § 15-1.5-110.

⁶⁵ 16 Del. C. § 9405A(i).

⁶⁶ TX EST § 1357.002.

⁶⁷ RI ST § 42-66.13-4(c).

⁶⁸ 16 Del. C. § 9405A(c).

⁶⁹ IN ST § 29-3-14, sección 4(c).

⁷⁰ N.R.S. § 162C.320, S. 15.

⁷¹ AS § 13.56.160(d).

⁷² C.R.S.A. § 15-14-803(4).

⁷³ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 15 (c).

⁷⁴ NH ST § 464-D:3.

y potencialmente significativo, no impide que el adulto actúe independientemente del acuerdo —véase, por ejemplo, Rhode Island,⁷⁵ Delaware,⁷⁶ Indiana,⁷⁷ Nevada—⁷⁸.

5. Otras protecciones para aquellos que hacen acuerdos de toma de decisiones con apoyos

A fin de evitar consecuencias negativas e indeseadas, las leyes pueden estipular que un acuerdo de SDM no exime a una entidad que de otro modo estaría legalmente obligada a prestar los servicios y las adaptaciones requeridas —Dakota del Norte—. ⁷⁹

6. Quiénes pueden ser personas de apoyo: descalificaciones estatutarias

Prácticamente todas las leyes limitan las personas a quienes se puede designar como apoyos, incluidos los empleados y empleadores de la persona que toma decisiones —por ejemplo, en Rhode Island,⁸⁰ Delaware,⁸¹ Alaska—⁸², los proveedores de servicios —Delaware,⁸³ Alaska,⁸⁴ Distrito de Columbia—⁸⁵ y los empleados de las instancias gubernamentales con responsabilidad financiera para la atención de la persona —Illinois—⁸⁶ aunque suele haber una excepción para los parientes de la persona que toma decisiones.

⁷⁵ RI ST § 42-66.13-4(c).

⁷⁶ 16 Del. C. § 9404A(c).

⁷⁷ IN ST § 29-3-14, sección 4(c).

⁷⁸ N.R.S. § 162C.320, S. 15.

⁷⁹ ND ST § 14-09-31, sección 1, p. 4 (5).

⁸⁰ RI ST § 42-66.13-6, b (1).

⁸¹ 16 Del. C. § 9405A(e)(2).

⁸² AS § 13.56.020(1).

⁸³ 16 Del. C. § 9406A(b)(1).

⁸⁴ AS § 13.56.020(2).

⁸⁵ DC ST § 7-761.01-13, S. 302(a)(1).

⁸⁶ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 20(3).

La mayoría de las leyes descalifican a las personas que pueden presentar un peligro para la persona que toma las decisiones, incluidas las personas contra quienes hay una orden de protección —Rhode Island,⁸⁷ Delaware,⁸⁸ Alaska—⁸⁹; la constatación gubernamental de abuso —Wisconsin—⁹⁰; el abuso, el abandono o la explotación de la persona que recibe el apoyo —Distrito de Columbia—;⁹¹ las convicciones basadas en dichas constataciones —Wisconsin—,⁹² o, una serie enumerada de crímenes, que principalmente entrañan violencia física y malversación financiera —Distrito de Columbia—. ⁹³

7. Qué pueden hacer las personas de apoyo

La mayoría de los estados estipulan que las personas de apoyo pueden ayudar a la persona que toma decisiones recopilando información, comprendiendo esa información, considerando alternativas y sopesando las consecuencias de una decisión y comunicando la decisión a terceros —veáse, por ejemplo, Texas—. ⁹⁴

Otras leyes incluyen disposiciones que son problemáticas, o son percibidas como tal, porque permiten que las personas de apoyo hagan concretamente cosas *para* la persona que toma decisiones, en vez de apoyarla en la toma de decisiones. Por ejemplo, "ayudar a concertar citas, implementar un plan de servicio y supervisar los servicios de apoyo" —Nevada,⁹⁵ Illinois—⁹⁶ o "llevar un seguimiento de los servicios necesarios o recomendados futuros" —Delaware—. ⁹⁷ Los críticos argumentan que conferir

⁸⁷ RI ST § 42-66.13-6(b)(3).

⁸⁸ 16 Del. C. § 9406A(b)(3).

⁸⁹ AS § 13.56.020(3).

⁹⁰ W.S.A. § 52.30(1).

⁹¹ DC ST § 7-761.01-13, T. III, S. 302(b)(A)(i).

⁹² W.S.A. § 52.14(2)(a).

⁹³ DC ST § 7-761.01-13, T. III, S. 302(b)(B).

⁹⁴ TX EST § 1357.051(1).

⁹⁵ N.R.S. § 162C.320, S. 13.1. (c).

⁹⁶ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 30(4).

⁹⁷ 16 Del. C. § 9406A(a)(4).

poderes más amplios a las personas de apoyo puede transformarlas o las transforma en sustitutos en la toma de decisiones, o "tutores baratos".⁹⁸ Dicho argumento, se ha intensificado ya que una ley reciente de Nuevo Hampshire⁹⁹ incluye, en su declaración de objetivos legislativos, "conceder estatuto jurídico a las personas de apoyo de las personas [con discapacidad]."

Las cuestiones sobre los poderes independientes reales o supuestos y el estatuto jurídico de las personas de apoyo son inquietantes debido al potencial de abuso o explotación de la persona que toma decisiones, pero dicho potencial se exagera en gran medida por la ausencia de requisitos para educar o facilitar a las personas que toman decisiones y las que las apoyan, tal como se explica a continuación.

El peligro de conferir estatuto jurídico a las personas de apoyo no radica solo en el abuso o la explotación de la relación. Las mismas leyes intentan protegerlas a través de la imposición de diversos tipos de responsabilidades, que se describen a continuación. Dichas protecciones problemáticas fallan al lidiar con la amenaza real a la capacidad jurídica; es decir, la posibilidad o probabilidad de que las personas de apoyo, particularmente aquellas con poder real o supuesto, vuelvan a caer en la toma de decisiones por sustitutos y el paternalismo, que es la verdadera antítesis del apoyo para el ejercicio de la autonomía y la capacidad jurídica.

8. Acceso a la información para las personas de apoyo

A pesar de su importancia en el apoyo, sobre todo en las áreas de salud y educación, las disposiciones relativas al acceso de las personas de apoyo son esencialmente relevantes para la capacidad jurídica de la CDPD en las protecciones que proporcionan, incluida la imposición del deber

⁹⁸ V. Kohn, *op. cit.*

⁹⁹ NH ST § 464-D:1.

de confidencialidad —véase la legislación en Rhode Island,¹⁰⁰ Dakota del Norte,¹⁰¹ Wisconsin—¹⁰² o los requisitos de "deshacerse correctamente de dichos registros en el momento oportuno".¹⁰³

9. Obligaciones, responsabilidad e inmunidad de las personas de apoyo

Las leyes imponen una variedad de obligaciones en las personas de apoyo, incluido el deber tradicional de protección —por ejemplo, Nevada—¹⁰⁴, o, en dos estados, las mayores obligaciones de un fiduciario —véanse Texas,¹⁰⁵ Nueva Hampshire—¹⁰⁶. Varios exigen o limitan que las personas de apoyo actúen dentro del "ámbito del acuerdo" —como es el caso de Indiana—¹⁰⁷.

Normalmente, las leyes también contienen prohibiciones contra el ejercicio de influencia indebida —por ejemplo, Delaware,¹⁰⁸ Indiana,¹⁰⁹ Alaska—¹¹⁰ pero también "tomar decisiones en nombre del" adulto —Delaware,¹¹¹ Alaska—¹¹² firmar contratos o vincular a la persona con un acuerdo legal —por ejemplo, Alaska,¹¹³ Wisconsin—¹¹⁴ o exigir que las personas de apoyo "apoyen la voluntad y preferencias del adulto, y no la opinión de la persona de apoyo sobre el interés superior del adulto" —Indiana—¹¹⁵. En particular, los procedimientos para imponer esa

¹⁰⁰ RI ST § 42-66.13-8(b).

¹⁰¹ ND ST § 14-09-31, capítulo 30.1-36, Código 30.1-36-06.

¹⁰² W.S.A. § 52.16(4).

¹⁰³ N.R.S. § 162C.320, S. 14.2(c).

¹⁰⁴ N.R.S. § 162C.320, S. 13.3.

¹⁰⁵ TX EST § 1357.052(b).

¹⁰⁶ NH ST § 563-B:4(a)(2).

¹⁰⁷ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 5(a)(1).

¹⁰⁸ 16 Del.C. § 9405A(a)(1).

¹⁰⁹ IN ST § 29-3-14, S. 4, (a)(1).

¹¹⁰ AS § 13.56.110(1).

¹¹¹ 16 Del.C. § 9406A(c)(1).

¹¹² AS § 13.56.110(2).

¹¹³ AS § 13.56.110(2).

¹¹⁴ W.S.A. § 52.10(2).

¹¹⁵ IN ST § 29-3-14, S. 5(a)(1).

obligación están completamente ausentes. Indiana prohíbe que las personas de apoyo reciban honorarios por los servicios que prestan al desempeñar esa función.¹¹⁶ Estas limitaciones son controversiales, y pesan sobre la capacidad jurídica porque las personas que toman las decisiones, particularmente las personas mayores sin personas de apoyo naturales, no tienen a nadie *excepto* a los proveedores de servicios directos, con quienes pueden tener relaciones duraderas y de confianza, para que las apoyen en su ejercicio de la capacidad jurídica. Por último, algunas leyes proporcionan a las personas de apoyo inmunidad contra la persona que toma las decisiones, siempre que actúen de buena fe y de conformidad con el acuerdo de toma de decisiones con apoyos —por ejemplo, Wisconsin—. ¹¹⁷

10. Modificación del acuerdo

En ninguna ley existente se establece el cambio de términos del acuerdo ni las áreas en las que la persona que toma decisiones desea recibir apoyos, tampoco quiénes son las personas de apoyo o los tipos de apoyo que desean recibir, lo cual es una omisión peculiar considerando la atención que se le presta a la rescisión. Permitir la modificación si las circunstancias cambian es crítico para la capacidad de las personas que toman las decisiones de seguir ejerciendo su capacidad jurídica a lo largo de sus vidas. Las leyes propuestas en Massachusetts¹¹⁸ y Nueva York, no obstante, hablan del derecho de la persona que toma las decisiones a *modificar* o rescindir el acuerdo en cualquier momento, lo que establece los requisitos para ambos.

11. Rescisión del acuerdo

La fragilidad de la capacidad jurídica conferida por las leyes en materia de acuerdos de SDM se ve confirmada por los diversos motivos por los

¹¹⁶ IN ST § 29-3-14, s. 5, (c)(2).

¹¹⁷ W.S.A. § 52.30(2).

¹¹⁸ 2019 MA S.B. 64 (NS); 2021 MA S.D. 1746 (NS), sección 1, sección 5-508, i(2)(iv).

que se pueden rescindir los acuerdos de las que dependen, o debido a las acciones de otras personas. Aunque ningún procedimiento se describe o autoriza en ningún momento, las leyes estipulan la rescisión o revocación en función de la condena penal de la persona de apoyo —en cualquier cantidad de crímenes enumerados— o la emisión de una orden de restricción contra una persona de apoyo —Illinois,¹¹⁹ Dakota del Norte—;¹²⁰ o que un tribunal determine que una persona de apoyo usó el acuerdo para cometer explotación financiera, abuso o abandono del adulto —Indiana,¹²¹ Texas—¹²², o si las personas de apoyo designadas retiran su participación sin designar a ningún sucesor —Indiana—¹²³.

Y, como se observó antes, algunas leyes permiten que los tribunales rescindan los acuerdos según una constatación retroactiva de que el actor principal carecía de capacidad para celebrar el acuerdo.

12. Obligación de terceros según el acuerdo

La obligación impuesta legalmente es que los terceros deben aceptar las decisiones tomadas conforme a un acuerdo de SDM, no pueden imponer su propia opinión sobre la capacidad jurídica de una persona y quedan vinculados por la decisión. Este es el principal objetivo de la legislación sobre acuerdos de SDM y una manera primordial de garantizar la capacidad jurídica de las personas con discapacidades psicosociales, cognitivas y del desarrollo. Una disposición típica señala:

Una decisión o solicitud que se toma o comunica con ayuda de la persona de apoyo de conformidad con este capítulo se reconocerá a efectos de cualquier disposición de la ley como la decisión o solicitud del actor principal y se puede aplicar en derecho o en

¹¹⁹ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 70, (b)(2).

¹²⁰ ND ST § 14-09-31, sección 1, p.3.3.b.

¹²¹ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 9(a)(5).

¹²² TX EST § 1357.53(b)(1).

¹²³ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 9(a)(3).

equidad sobre la misma base que una decisión o solicitud del actor principal.¹²⁴

No obstante, hay una división considerable, aunque no intencional, sobre lo que los estados están reconociendo verdaderamente, el *acuerdo* o las *decisiones* tomadas en virtud del acuerdo, con consecuencias prácticas potencialmente importantes. Los acuerdos contienen con frecuencia —dado que la mayor parte de la legislación lo permite— una disposición que estipula que no es necesario que la persona que toma las decisiones use el apoyo brindado en el acuerdo para tomar una decisión particular. Si el estado requiere que se reconozca una decisión debido al uso de apoyos, ¿cómo sabe el tercero si la persona que toma la decisión realmente utilizó el apoyo descrito en el acuerdo?

Al requerir el reconocimiento de una decisión, algunas leyes requieren que terceros confíen en el acuerdo, o la supuesta existencia de este —este es el caso de Texas,¹²⁵ Colorado,¹²⁶ Illinois—¹²⁷. Una disposición común, que exige el reconocimiento de una "decisión o solicitud tomada o comunicada con la ayuda de una persona de apoyo de conformidad con [esta ley]" —por ejemplo, Delaware,¹²⁸ Rhode Island,¹²⁹ Alaska,¹³⁰ Indiana—¹³¹ deja ambiguo el asunto de si la persona principal usó el apoyo establecido en el acuerdo o, como también puede ser su derecho, no lo usó.

Algunas leyes socavan completamente cualquier garantía de capacidad jurídica evitando el reconocimiento obligatorio y, en su lugar, sustituyendo la posibilidad discrecional —Delaware,¹³² Indiana—¹³³. De igual

¹²⁴ N.H. 464-D:11.

¹²⁵ TX EST § 1357.101(a).

¹²⁶ C.R.S.A. § 15-14-806.

¹²⁷ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 55(a).

¹²⁸ 16 Del. C. § 9407A.

¹²⁹ RI ST § 42-66.13-7.

¹³⁰ AS § 13.56.030.

¹³¹ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 6.

¹³² 16 Del. C. § 9401A(c).

¹³³ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 10.

modo, en vez de garantizar la capacidad jurídica, en algunos estados los terceros pueden negarse a reconocer una decisión si creen de buena fe que el acuerdo no es válido o fue rescindido —es así en Texas,¹³⁴ Wisconsin,¹³⁵ Indiana—. ¹³⁶ Aparentemente, Delaware permite que un tercero cuestione una decisión tomada en virtud de un acuerdo al permitir que la decisión se "limite o derogue prospectivamente" por una determinación judicial "que el actor principal carece de la capacidad para participar en la toma de decisiones específicas cubiertas por el acuerdo, pese a la ayuda de una persona de apoyo".¹³⁷

Por último, algunas leyes establecen excepciones por razones de "conciencia" o creencias religiosas, así como de "juicio médico", como en las leyes de Delaware¹³⁸ y Alaska,¹³⁹ que permiten a terceros "negarse a cumplir con las autorizaciones relacionadas con la atención médica contrariamente a la conciencia, o el buen juicio médico o las disposiciones de una política institucional por escrito sobre la conciencia".

13. Exención de la responsabilidad

Dado que Estados Unidos es tan contencioso y consciente de los daños, la exención de la responsabilidad para el reconocimiento de buena fe de las decisiones es una condición *sine qua non* para garantizar la capacidad jurídica. Si terceros consideran que la discapacidad de una persona plantea la posibilidad de que su capacidad y la transacción pudieran verse cuestionadas más tarde, —incluido el "consentimiento informado" para un tratamiento médico— es esencial una exención estatutaria o legal expresa.

¹³⁴ TX EST § 1357.101(b).

¹³⁵ W.S.A. § 52.30(3).

¹³⁶ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s. 11(a).

¹³⁷ 16 Del. C. § 9405A(i)

¹³⁸ 16 Del. C. § 9408A(3).

¹³⁹ AS § 13.56.040(a)(3).

La mayoría de las leyes eximen específicamente a terceros de su responsabilidad civil y penal, o de la disciplina profesional —para una dependencia de buena fe de un acuerdo de SDM o una decisión tomada en virtud de un acuerdo—; como es el caso del Distrito de Columbia,¹⁴⁰ Texas,¹⁴¹ Delaware,¹⁴² Alaska,¹⁴³ Illinois,¹⁴⁴ Colorado;¹⁴⁵ o contra posibles reclamos por negligencia médica —Wisconsin—¹⁴⁶. Hay excepciones; Indiana¹⁴⁷ niega la exención si "la acción u omisión del tercero viene a ser fraude, tergiversación, imprudencia o mala conducta intencional o desenfrenada". Nuevo Hampshire,¹⁴⁸ no obstante, no prevé la exención, por lo que debilita efectivamente cualquier garantía de capacidad jurídica.

14. Denuncia de abusos, abandono o explotación por parte de terceros

Un argumento importante para las leyes de acuerdos de SDM es que crean muchas "miradas vigilantes" al permitir que terceros hagan caso omiso a decisiones adoptadas con base en el abuso, abandono o explotación —Texas,¹⁴⁹ Dakota del Norte—,¹⁵⁰ o si la persona "necesita servicios de protección" —Distrito de Columbia—,¹⁵¹ y permiten o exigen que terceros notifiquen a las entidades gubernamentales competentes —como pasa en Texas,¹⁵² Rhode Island,¹⁵³ Illinois,¹⁵⁴ Nuevo Hampshire—¹⁵⁵. Hay, sin embargo, una confusión no examinada entre el propósito de

¹⁴⁰ DC ST § 7-761.01-13, S. 303(e).

¹⁴¹ TX EST § 1357.101(b).

¹⁴² 16 Del. C. § 9408A.

¹⁴³ AS § 13.56.040(a).

¹⁴⁴ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 55(b).

¹⁴⁵ C.R.S.A. § 15-14-806(2).

¹⁴⁶ W.S.A. § 52.30(1).

¹⁴⁷ IN ST § 29-3-14, S. 4, c, 14, s.11(c).

¹⁴⁸ NH ST § 563-B:17.

¹⁴⁹ TX EST § 1357.053(b)(1).

¹⁵⁰ ND ST § 14-09-31, sección 1, p. 3(1)(a).

¹⁵¹ DC ST § 7-761.01-13, T. III, S. 303(c)(1).

¹⁵² TX EST § 1357.102.

¹⁵³ RI ST § 42-66.13-9.

¹⁵⁴ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 65.

¹⁵⁵ NH ST § 464-D:14.

estas disposiciones, ¿pretenden proteger la *decisión*, y el proceso de toma de decisiones, tal como lo exige el artículo 12 (4) de la CDPD? O bien ¿se trata de un nuevo sistema adicional y sobre todo privado para proteger a la *persona* con un acuerdo de SDM? En el primer caso, la influencia indebida, el abuso o a explotación pueden ser relevantes, mientras que el abandono por lo general no lo es. En el primer caso, solo deben incluirse las personas a las que realmente se les pidió que aceptaran u honraran una decisión; en el último caso, cualquiera con conocimiento de que una persona con un acuerdo de SDM está siendo víctima de abuso o abandono está facultado para presentar una denuncia a la agencia estatal competente y tener protección por hacerlo —Texas,¹⁵⁶ Rhode Island,¹⁵⁷ Illinois,¹⁵⁸ Nuevo Hampshire—¹⁵⁹. El aumento de denuncias voluntarias plantea posibilidades reales de uso indebido, como antiguos cónyuges vengativos que usan las denuncias de abuso o abandono para castigar o controlar, o buscan una ventaja financiera o de otro tipo, lo que socava o desincentiva el uso de acuerdos de SDM.

15. Educación/capacitación

Hasta hace poco, ninguna ley contenía ninguna disposición para educar o capacitar a las personas que toman las decisiones o las personas de apoyo. La nueva legislación de Virginia exige que los organismos competentes del estado "desarrollen e implementen un programa" para educar a las personas interesadas sobre la SDM, el proceso para hacer acuerdos de SDM, así como los derechos y las responsabilidades de las partes del acuerdo, y como las "oportunidades de capacitación específicas" para las personas que podrían tomar decisiones, sus personas de apoyo, familiares y "miembros de las profesiones médicas, jurídicas y financieras, también como otras personas que prestan servicios a las personas con

¹⁵⁶ TX EST § 1357.102.

¹⁵⁷ RI ST § 42-66.13-5

¹⁵⁸ 210 I.L.C.S. § 9/5-9/99, S. 65.

¹⁵⁹ NH ST § 464-D:14.

discapacidades intelectuales y del desarrollo que pueden celebrar acuerdos [de SDM]".¹⁶⁰

De manera más modesta, Illinois exige que una Comisión "desarrolle materiales de capacitación y educación para los actores principales y las personas de apoyo, incluidos, aunque no de manera exclusiva, modelos de acuerdos". También exige que las personas de apoyo "busquen capacitación y educación sobre las responsabilidades y limitaciones del rol que desempeñan".¹⁶¹ Ninguna ley ha entrado en vigor aún, y quedan por ver el carácter y alcance del "programa" y los "materiales" previstos.

16. Supervisión

Aunque el prototipo de todas las leyes de acuerdos de SDM, la Ley de Representación de Columbia Británica (*British Columbia Representation Act*) de 1990 estipulaba, con bastante detalle, la designación de "supervisores"; ninguna ley estadounidense incluía una disposición para dicha función. Ello, hasta la promulgación de nueva legislación en Nuevo Hampshire. Dicha ley permite que las personas que toman decisiones "designen a un supervisor" para garantizar que las personas de apoyo cumplan con las disposiciones legales sobre la "autoridad de las personas de apoyo" y las "obligaciones de las personas de apoyo", incluidas las obligaciones que se derivan de una relación fiduciaria.

V. Críticas a las leyes existentes

1. Motivos diversos: el caso de Texas

Tal como lo demostró un estudio exhaustivo, el primer estado en aprobar una ley de acuerdos de SDM, Texas, estaba motivado no por el compromiso en favor de los derechos humanos, sino por una preocupación

¹⁶⁰ Virginia, 2021

¹⁶¹ Illinois, 2021.

sobre la capacidad de los tribunales estatales para procesar y supervisar la enorme incidencia de casos de tutela que han de acompañar el envejecimiento de la población. Esto "hizo de la toma de decisiones con apoyos una política atractiva de seguir para los actores interesados como legisladores estatales, jueces y administradores judiciales [...] para los conservadores que favorecen al gobierno pequeño".¹⁶²

Una coalición de activistas de derechos de las personas con discapacidad y estos actores más conservadores y motivados por los costos dio lugar a compromisos, incluida la adopción de una "posición moderada acerca de la toma de decisiones con apoyos"¹⁶³ y una aparente concesión que un criterio más tradicional de capacidad mental sería necesario para lograr un acuerdo válido de SDM. Esa idea se vio amplificada por el presidente del Tribunal de Texas Nathan Hecht, quien se refirió a los acuerdos como "poderes notariales ligeros".¹⁶⁴ Dado que el poder notarial requiere un grado bastante alto de capacidad mental, es poco probable que la legislación de Texas pretendiera aplicarse a las personas que quedan por debajo de ese criterio.

La única decisión judicial presentada hasta la fecha confirma la fusión del criterio de capacidad para un acuerdo de SDM con el que se requiere para crear un poder notarial conforme a la ley de Texas. Un tribunal denegó la tutela al determinar, entre otras cosas, que los demandantes no habían podido demostrar que la alternativa menos restrictiva de la SDM no era factible. Un tribunal de apelación revocó esa decisión señalando que la SDM no era una alternativa porque el demandado "estaba incapacitado y no podía tomar decisiones de vida importantes por sí mismo".¹⁶⁵ Cuando la legislación en materia de SDM está motivada principalmente por un posible ahorro de costos, lo que lleva a los defensores

¹⁶² Cf. Theodorou, E.J., "Supported decision-making in the lone-star state", en *NYUL Rev.*, 93, 2018, p. 973.

¹⁶³ *Id.*

¹⁶⁴ *Id.*

¹⁶⁵ Surrogate's Court, *In re Guardianship of A.E.*, 552 S.W.3d at 879, 880, Texas, 2018.

de los derechos relacionados con la discapacidad a contraer compromisos con actores más conservadores, es improbable que se logre capacidad jurídica para cualquier persona que no la poseía hasta ese momento.

2. Qué hay (pero no debería haber) en las leyes

Un artículo reciente de la detractora de la toma de decisiones con apoyos más destacada de Estados Unidos¹⁶⁶ y contraria a la legislación relacionada,¹⁶⁷ interpreta que las leyes existentes facultan legalmente a las personas de apoyo, les confieren estatuto jurídico y crean una clase de "tutela barata" que priva a las personas con discapacidad de su autonomía, y potencialmente las somete a abuso y explotación. Para ello, se basa en las disposiciones de las leyes de Alaska y Delaware que permiten que las personas de apoyo ejecuten de forma independiente una decisión tomada por el actor principal.¹⁶⁸

Kohn también acusa que, en lugar de ampliar los derechos de las personas con discapacidad para tomar sus propias decisiones, las leyes de acuerdos de SDM limitan dichos derechos imponiendo restricciones sobre quiénes pueden ser las personas de apoyo, cómo se pueden revocar los acuerdos, etcétera. Aunque técnicamente ninguna de estas críticas es cierta, la falta de claridad sobre qué leyes en particular intentan en realidad hacerlo puede crear la impresión de que la toma de decisiones con apoyos informal se está limitando. La ley propuesta en Nueva York incluye una disposición para abordar este problema: "La disponibilidad de los acuerdos de SDM no pretende, de modo alguno, limitar el uso de la toma de decisiones con apoyos informal o impedir la consideración judicial de dichas relaciones informales como alternativas menos restrictivas a la tutela".¹⁶⁹

¹⁶⁶ V. Kohn, N.A., Blumenthal, J.A. and Campbell, A.T., "Supported decision-making: A viable alternative to guardianship", en *Penn St. L. Rev.*, 117, 2012.

¹⁶⁷ V. Kohn, *op. cit.*

¹⁶⁸ AS § 13.56.150; y DE. 2016. Título 16, Capítulo 94A.

¹⁶⁹ NY S.B. 7107 (NS), 2021.

Dichas disposiciones pueden servir para mitigar el temor de que legalizar los acuerdos de toma de decisiones con apoyos significa *exigirlos* para las personas con una discapacidad intelectual o del desarrollo.

3. Qué falta en las leyes

Aparte de los requisitos indeterminados y probablemente mínimos de educación o capacitación que aún han de desarrollarse en virtud de las recientes leyes de Virginia e Illinois, las leyes existentes no requieren una educación o capacitación significativa para las personas que toman las decisiones o las personas de apoyo. Sin embargo, todo proyecto piloto a nivel internacional¹⁷⁰ y en los Estados Unidos¹⁷¹ ha usado un proceso de asesoramiento a través del cual los asesores capacitados ayudan a las personas que toman las decisiones a determinar las áreas en las que desean recibir apoyo y las clases de apoyo que desean. De igual modo, las personas de apoyo aprenden a moverse de sus funciones preexistentes con las personas que toman las decisiones, comprender la "dignidad del riesgo" y comprometerse a apoyar a estas personas en la toma de sus propias decisiones, en vez de sustituir una prueba de "interés superior" paternalista. Un proceso auténtico de asesoramiento es el único medio que ha demostrado "ofrecer apoyo genuino en vez de ser un sustituto disfrazado para tomar decisiones".¹⁷²

No solo falta un requisito de asesoramiento o educación, sino que tampoco hay medios probados o convenidos para brindar apoyo a los miembros de cualquier grupo cuya capacidad jurídica se ve denegada o en riesgo, y que no sean las personas con discapacidades del desarrollo. Entre estas personas están incluidas las personas mayores con deterioro

¹⁷⁰ V. Glen, *op cit*, 2018; 2019-2020.

¹⁷¹ V. Pell, E. and Mulkern, V., "Supported decision-making pilot: Pilot program evaluation year 1 report", en *Human Service Research Institute*: Boston, 2015.

¹⁷² V. Largent, Emily A. *et al*, WSupported Decision-Making in the United States and AbroadW, en 23 J. *Health Care L. & Pol'y* 271, 2021.

cognitivo, demencia, etcétera¹⁷³ y las personas con discapacidades psicosociales, o lesiones cerebrales traumáticas.¹⁷⁴ Sin embargo, todas ellas se incluyen presuntamente entre aquellos que pueden celebrar acuerdos de SDM.

La experiencia sobre estos proyectos piloto —en especial un proyecto de grandes dimensiones en Nueva York que veremos más adelante— ha demostrado que se necesita trabajo real, y tiempo, para crear un proceso mediante el cual las personas con discapacidades del desarrollo lleguen a verse a sí mismas como personas que toman decisiones. También, para comprender lo que conlleva tomar una decisión, y cuándo y cómo necesitan apoyo de otros. De igual modo, queda claro que, sin capacitación o desarrollo de capacidades, hasta las personas de apoyo mejor intencionadas pueden volver a caer rápidamente en un rol más familiar y paternalista de toma de decisiones por sustitutos. Esto se ve amplificado por los estudios empíricos realizados en Australia.¹⁷⁵

VI. Toma de decisiones con apoyos en Nueva York (SDMNY): un modelo empírico para promover el derecho a la capacidad jurídica

1. El modelo

La toma de decisiones con apoyos en Nueva York —en adelante SDMNY— es un proyecto piloto financiado por los organismos estatales y las fundaciones privadas del estado de Nueva York. En los últimos 5 años, aprovechando el trabajo sobre capacidad jurídica de otros proyectos alrededor del mundo, se desarrolló y piloteó un modelo de asesoramiento de tres fases para permitir que las personas con discapacidades del desarrollo tomen sus propias decisiones con el apoyo que ellas eligen y reconocer

¹⁷³ Cf. Diller, *op. cit.*

¹⁷⁴ V. Glen, *op. cit.* 2018.

¹⁷⁵ Cf. Bigby, *et al.*, *op. cit.*

dicho proceso en un acuerdo de SDM.¹⁷⁶ De acuerdo con su experiencia, SDMNY desarrolló "principios para la legislación en materia de acuerdos de toma de decisiones con apoyos" que otorgarían reconocimiento legislativo a las decisiones tomadas en virtud de los acuerdos de SDM a los que se llegó mediante dicho proceso,¹⁷⁷ y diseñó un modelo rentable a través del cual el estado permitiría asesoramiento para cualquiera que lo desee.¹⁷⁸

2. Aprendizajes del proyecto

Aunque el financiamiento estatal estaba destinado a promover la toma de decisiones con apoyos como una alternativa a la tutela, el proyecto siempre se ha basado en el derecho humano de la capacidad jurídica, y las y los participantes se han sentido entusiasmados e inspirados por formar parte de un movimiento mundial.¹⁷⁹ El modelo de asesoramiento de SDMNY implica mucho más que llegar a un acuerdo firmado que confiera reconocimiento legal; se trata de dedicar el tiempo y esfuerzos necesarios para facultar a las personas que toman las decisiones para que se vuelvan agentes en sus propias vidas, con derecho a la dignidad, igualdad y no discriminación. Casi todos los "principios" de SDMNY se han incorporado a la ley propuesta de Nueva York, que ya se aprobó en una de las cámaras de la legislatura estatal. El preámbulo indica, "cuando las personas con [una discapacidad intelectual o del desarrollo] y sus personas de apoyo reciben asesoramiento o educación, de acuerdo con los reglamentos que han de redactarse [...] la legislatura considerará que

¹⁷⁶ V. Glen, K.B., "Supported decision-making from theory to practice: further reflections on an intentional pilot project, en *Albany Government Law Review*, 13(1), 2020.

¹⁷⁷ V. Supported Decision Making New York, "Principles for Supported Decision Making Agreement (SDMA) Legislation". Disponible en <<https://sdmny.org/supported-decision-making-legislation/principles-for-supported-decision-making-agreements-in-new-york/principles-for-a-supported-decision-making-agreement-sdma-law-long/>>.

¹⁷⁸ V. Stout Risius Ross, "The Estimated Economic Impact of Facilitated Supported Decision-Making in New York", 2021.

¹⁷⁹ V. Glen, *op. cit.*, 2018.

tienen *capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás*" —énfasis añadido—.

Si bien, por lo menos en los Estados Unidos, puede resultar ventajoso desde el punto de vista político caracterizar la SDM como una alternativa a la tutela —o la legislación relacionada como "derechos civiles" o leyes "contra la discriminación"— para las personas con discapacidades del desarrollo, la experiencia y la estrategia de SDMNY da esperanzas para la realización concreta del artículo 12. En su conjunto, los aprendizajes y las propuestas de la iniciativa, de aprobarse, constituirán las condiciones de la capacidad jurídica tal como se define en la CDPD. Es decir, conformaría el apoyo proporcionado por el estado para la *toma de decisiones* —el proceso de asesoramiento— y el apoyo proporcionado por el estado —a través del reconocimiento en la legislación— para garantizar que dichas decisiones sean *legalmente reconocidas*.

Otro aprendizaje importante tiene que ver con cómo el hecho de cambiar el sistema educativo para que incluya la SDM podría promover, si no es que garantizar, la capacidad jurídica para muchas personas. Si a las niñas y los niños con discapacidades intelectuales o del desarrollo se les enseñara desde temprana edad cómo tomar decisiones, cuándo necesitan apoyo y cómo obtenerlo, la tutela desaparecería para la gran mayoría a quienes se les hubiera podido imponer. Así, las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo podrían desarrollar la autodeterminación, la autonomía y las habilidades que les permitan ejercer su capacidad jurídica y vivir vidas buenas e inclusivas. SDMNY está empezando a desarrollar y pilotear programas de estudios sobre toma de decisiones para progresar más en esta dirección.

VII. Desafíos y obstáculos para promover la capacidad jurídica a través de la toma de decisiones con apoyos

No hay modelos probados empíricamente o completamente bien desarrollados para brindar apoyo auténtico en la toma de decisiones, ya sea

a las personas mayores con deterioro cognitivo y demencia, las personas con discapacidades psicosociales y aquellas con lesiones cerebrales traumáticas. El extenso trabajo que se ha hecho para crear y pilotear modelos para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo muestra que no hay un "modelo único" que pueda adaptarse fácilmente a otras poblaciones en riesgo. Se requiere tiempo y recursos para desarrollar los apoyos adecuados específicos a la discapacidad.

Hay un escepticismo enorme y penetrante respecto a la capacidad de las personas con discapacidad severa para tomar sus propias decisiones con apoyo, y no existe ningún modelo empírico para desaprobar el escepticismo o para proporcionar la base para su credibilidad al celebrar acuerdos de toma de decisiones con apoyos.

En la medida en que el reconocimiento pleno o casi pleno, o la autorización de la capacidad jurídica están vinculados a la SDM, la existencia de una red social que puedan aprovechar las personas de apoyo es fundamental. Sin embargo, muchas personas que podrían beneficiarse de la toma de decisiones con apoyos y los acuerdos relacionados carecen de una red como esa o del capital social suficiente para crear una.

VIII. El futuro de la igualdad de derechos para ejercer la capacidad jurídica en los Estados Unidos

Los desarrollos hasta la fecha —los cambios modestos en las leyes de tutela, las leyes de acuerdos de SDM que pueden reducir la tutela, pero carecen de disposiciones para apoyos efectivos en la toma de decisiones y que pueden exponer a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a la explotación— no promueven de manera significativa el derecho a la capacidad jurídica en los Estados Unidos.

La experiencia de Nueva York ofrece un anteproyecto potencial para lograr el derecho de capacidad jurídica para muchas personas con discapacidades del desarrollo a quienes de otro modo se les negaría. Demues-

tra la importancia de iniciar y crear proyectos para promover la toma de decisiones con apoyos como una alternativa a la tutela, lo que motiva e incentiva un modelo de asesoramiento que lleva a acuerdos de SDM, proporciona financiamiento estatal para dicho modelo y otorga reconocimiento legislativo a las decisiones tomadas en virtud de los acuerdos realizados con asesoramiento.

Hay una gran demanda acumulada que exige un modelo de toma de decisiones con apoyos factible para las personas mayores con discapacidades cognitivas y demencia.¹⁸⁰ Los estudios iniciales indican la necesidad de un modelo diseñado y piloteado para esta población.¹⁸¹ Se ha prestado algo de atención, aunque incipiente, a la forma en que la toma de decisiones con apoyos podría abordar las cuestiones únicas que enfrentan las personas con discapacidades psicosociales. Los avances en cualquiera o ambas de estas áreas requerirían que la legislación en materia de toma de decisiones con apoyos incluya el requisito de los apoyos significativos y específicos a la discapacidad.

Dicha legislación tiene el potencial de limitar o suspender la denegación de capacidad jurídica a las personas a las que de otro modo se les negaría en varias situaciones en las que cierta forma de "capacidad mental" se requiere para las transacciones legales.¹⁸² Sin embargo, la sola existencia de la legislación no es suficiente. También es necesaria una educación integral para todas y todos aquellos que puedan estar implicados; desde las personas con acuerdos de toma de decisiones con apoyos, terceros privados y públicos con quienes puedan tratar, las y los abogados y juezas y jueces.

A medida que más gente use la toma de decisiones con apoyos y los acuerdos relativos a esta, se espera que disminuya la tutela, sobre todo

¹⁸⁰ Cf. Wright, M.S., "Dementia, autonomy, and supported healthcare decision making", en *Md. L. Rev.*, 79, 2019, p. 257.

¹⁸¹ Cf. Diller, *op. cit.*

¹⁸² V. Glen, "Not just guardianship...*cit*".

para los jóvenes adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo. La conciencia pública acerca de sus capacidades debería aumentar, como ha sucedido para las personas con discapacidades auditivas, visuales y de movilidad que usan adaptaciones. Una mayor conciencia también debería dar lugar a menos discriminación y denegación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidades "mentales" por parte de terceros, tanto públicos como privados.

Por último, un pequeño pero creciente entendimiento de que los "derechos de la discapacidad son derechos humanos", así como una mayor atención a los derechos de las poblaciones vulnerables —ya sea que están racializadas, son étnicamente diversas, viven en la pobreza, son miembros de la comunidad LGBTQ+ o miembros de la diversidad de género— brinda oportunidades para la formación de coaliciones que pueden empezar a centrar la atención en un programa de derechos humanos que incluya la capacidad jurídica para todas y todos, independientemente de la discapacidad.