

APOYAR NO ES TUTELAR
Discapacidad y derecho a la autodeterminación en Ecuador

SUPPORT IS NOT TUTELAGE
Disability and the right to self-determination in Ecuador

AJUDAR NÃO É TUTELAR
Incapacidade e o direito à autodeterminação no Equador

*Karina Marín**

Recibido: 20/10/2019

Aprobado: 11/12/2019

Resumen

En Ecuador, la discusión en torno al reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad es casi inexistente. Por lo tanto, muchas familias desconocen que, en términos legales, su responsabilidad implica ante todo el respeto a la autodeterminación de sus familiares con discapacidad y, desde ese desconocimiento, perpetúan un rol tradicional de sustitución y protección. Este artículo parte del análisis de la normativa nacional frente a los acuerdos internacionales vinculantes. Desde ahí, se lleva a cabo un acercamiento a la configuración de nuevos imaginarios que entienden la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. El objetivo es apuntar la necesidad de pensar un marco normativo que permita que las familias asuman un rol que no confunda apoyo con tutela.

Palabras clave: Capacidad jurídica; Familia; Personas con discapacidad; Autonomía; Interdicción.

Summary

In Ecuador, the discussion about recognition of the legal capacity for people with disabilities is basically non-existent. Therefore, many families are unaware that, in legal terms, their responsibility implies, above all, respect of self-determination of their family members with disabilities, so they perpetuate a traditional role of substitution and protection. This text analyzes national regulations and binding international instruments. From there, it approaches the configuration of

new imaginaries that understand disability from a human rights perspective. The objective is to highlight the need of a legal framework that allows families to assume a role that does not confuse support with guardianship.

Key words: Legal capacity; Family; People with disabilities; Autonomy; Interdiction.

Resumo

No Equador, a discussão sobre o reconhecimento da capacidade jurídica das pessoas com incapacidade é quase inexistente. Por isso, muitas famílias desconhecem que, nos termos da lei, sua responsabilidade implica diante de tudo o respeito a autodeterminação de seus familiares com incapacidade, e, desde esse desconhecimento perpetuam um rol tradicional de situação e proteção. Este artigo parte da análise da normativa nacional frente aos acordos internacionais vinculantes. Desde aí, se busca uma aproximação a configuração de novos imaginários que entendem a incapacidade desde um enfoque de direitos humanos. O objetivo é demonstrar a necessidade de pensar sobre a criação de um marco normativo que permita que as famílias assumam um rol que não confunda apoio com tutela.

Palavras chave: Capacidade jurídica; Família; Pessoas com incapacidade; Autonomia; Interdição.

* Doctora en literatura por la Universidad de los Andes. Su trabajo de investigación gira en torno de las relaciones entre literatura, política e imagen, y a los estudios críticos del cuerpo y la discapacidad. Es activista por los derechos de las personas con discapacidad. Forma parte del grupo de investigación en estudios comparados en artes de la Universidad de los Andes en Colombia. Correo electrónico: kasomala@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Cuando se habla del rol de las familias de personas en situación de discapacidad, suele pensarse inmediatamente en la responsabilidad que supone para las primeras cuidar de las segundas. Se trata de un tipo de compromiso que usualmente, en familias consideradas ‘normales’, termina cuando hijas o hijos llegan a la mayoría de edad; sin embargo, al tratarse de sujetos culturalmente asumidos como incapaces de gobernarse a sí mismos, ese rol familiar se perpetúa de por vida. De ese modo, la persona con discapacidad es concebida como una carga caracterizada por una existencia que se piensa problemática, incapaz y enferma, y asumir esta idea justifica figuras legales como la interdicción. Sin embargo, las discusiones actuales sobre discapacidad o, la concepción que, desde el activismo del Foro de Vida Independiente de España, se conoce como diversidad funcional¹, cuestiona la configuración de ese tipo de relación de dependencia y parte de un cambio de paradigma que empieza por determinar al sujeto con discapacidad como un sujeto con derechos, y no como un sujeto de enfermedad o asistencia. Desde esa perspectiva, el rol de las familias entra en un escenario de problematización que pone en crisis, a su vez, los marcos jurídicos que regulan su función.

En Ecuador, la discusión en torno al reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad es casi inexistente y apenas se presiente, sobre todo a nivel de federaciones y organizaciones que trabajan en torno a la discapacidad. Por lo tanto, muchas familias desconocen que, en términos legales, su responsabilidad implica ante todo el respeto y cumplimiento de derechos fundamentales de sus familiares con discapacidad, en particular de aquellos derechos que se refieren a la autodeterminación y al principio de igualdad ante la ley. Entonces, es posible afirmar que, en Ecuador, las familias de personas con discapacidad

actúan de tal forma que obstaculizan esos derechos, respaldados paradójicamente por un aparato legal que opera desde nociones de patología, especialmente en contra de aquellos individuos señalados como personas con discapacidad intelectual o cognitiva.

En el texto que sigue, se toman como eje algunos debates planteados por los llamados “estudios de la discapacidad” y se plantea hacer una revisión de esta problemática, a partir de un análisis que coloque el marco jurídico nacional, en particular la Ley Orgánica de Discapacidades y el Código Civil, frente a acuerdos internacionales que señalan nuevos caminos, en concreto la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Si bien la Constitución de la República procura promover la autonomía de las personas con discapacidad en Ecuador, no existe ningún documento que reconozca la capacidad jurídica de manera explícita. Por lo tanto, la brecha conceptual entre tales normativas y los acuerdos internacionales se explica, en buena medida, por la permanencia de imaginarios que privilegian un enfoque médico para delinear qué entendemos por discapacidad, en lugar de un verdadero enfoque social y de derechos humanos.

Desde ahí, en un segundo momento, se expondrá cómo la manera en la que se conceptualiza la discapacidad en las leyes vigentes perpetúa prácticas que atentan contra el principio de igualdad ante la ley de las personas con discapacidad y cuál es el papel que juegan las familias en la consolidación de tales manejos. Finalmente, se examinará la experiencia de los países vecinos, Perú y Colombia, cuyas discusiones en torno a estas temáticas los llevaron a aprobar, en 2018 y 2019 respectivamente, leyes que garantizan de

1 El debate en torno a las maneras en las que nombramos lo que entendemos por discapacidad ha sido amplio a lo largo de las últimas décadas. El concepto de diversidad funcional se ha asumido desde ciertos activismos españoles para dejar en evidencia el impacto negativo que puede tener el de discapacidad. Como señala Miguel Ferreira, “no es un concepto teóricamente fundado ni sociológicamente consistente [...]”. Es la herramienta ideológica de la que ha decidido proveerse a sí mismo el propio colectivo para afirmarse frente a las imposiciones externas y ajenas y luchar contra su discriminación” (2010, 59). De todos modos, como también lo indica Ferreira, la idea de la diversidad aún sigue apuntando a la noción de un tipo de cuerpo frente a otros cuerpos; es decir, a una idea de diferenciación que puede recaer en exclusión. El debate está muy fresco en América Latina. Se ha argumentado que el término de diversidad funcional opera, al menos en este continente, como una estrategia de invisibilización de ciertas violencias, que se ocultan tras las demandas de lo políticamente correcto. En el presente texto, se ha decidido hablar de personas con discapacidad o en situación de discapacidad, para señalar el sistema de opresión que la propia discapacidad implica.

manera explícita la capacidad jurídica de sus ciudadanos con discapacidad y el rol de sus familiares, lejos de las figuras de tutela y curatela.

El objetivo final de este artículo es mostrar la necesidad urgente de pensar un marco normativo que

permita que las familias sean capaces de asumir un rol de defensa y respeto por los derechos de las personas con discapacidad; que no confundan apoyo con tutela y, ante todo, que pongan en común la diferencia, no como excepcionalidad sino como valor, en pos de construir una sociedad más equitativa.

MARCO JURÍDICO: UNA BRECHA QUE PREOCUPA

En su Preámbulo, la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) destaca, entre otros aspectos, el reconocimiento “de la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones” (CDPD, Preámbulo, inciso n). De igual manera, afirma el convencimiento de que:

[...] las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones (CDPD, Preámbulo, inciso x).

Desde estos y otros principios, como el de igualdad de oportunidades, el de no discriminación o el de accesibilidad e igualdad entre hombres y mujeres con discapacidad, este acuerdo internacional desarrolla un *corpus* encargado de especificar los derechos sobre los que debería asentarse toda normativa local comprometida con el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

En el tema que nos ocupa, este documento internacional (en adelante, la Convención) señala como uno de sus principios generales y sin ningún tipo de excepción: “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (CDPD, Art. 3, inciso a). Cada uno de estos aspectos, entre muchos otros, apunta a la necesidad de garantizar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y, de manera directa o indirecta, al rol de apoyo de sus familiares en la garantía de su cumplimiento.

La Convención entró en vigor en el año 2006. Si bien no es un documento libre de cuestionamientos, sí representa una carta de navegación y un cambio de paradigma histórico con respecto a acuerdos internacionales anteriores en torno al tema de la discapacidad, que daban cuenta aún de la adopción de un enfoque médico, respaldado por organismos como la Organización Mundial de la Salud.

La Convención es el resultado de un debate que comenzaron los activismos y los movimientos de vida independiente ya en la década de 1970, como una puesta en crisis del modelo médico que, desde el siglo XVIII, ha actuado como la base de un imaginario de patologización y exclusión de los cuerpos considerados incapaces. Precisamente, la motivación fueron las luchas civiles de las mujeres y los ciudadanos afrodescendientes en Estados Unidos y en Europa, los cuales dieron impulso a una discusión que se ha enriquecido desde varias disciplinas y enfoques con el paso de los años, bajo el lema “nada sobre nosotros sin nosotros” (Brognia 2009; Barton 2006).

La complejidad del debate apenas empieza a tener eco en América Latina, pues hay que tener en cuenta que la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad data de 2004 y aún conserva un entendimiento de la discapacidad desde la idea de “deficiencia”. La Convención de la ONU, en cambio, representa un parteaguas pues, ha promovido el interés por implementar el paradigma de la discapacidad desde un enfoque de derechos. A partir de ella, a lo largo del nuestro continente se ha procurado la implementación de políticas públicas, muchas de las cuales se discuten con recurrencia.

Por su parte, el Estado ecuatoriano firmó el acuerdo en el año 2008, en un contexto nacional en el que se planteaba el asunto de la discapacidad como una de las políticas sociales insignes del gobierno de Rafael Correa y su entonces vicepresidente, el actual mandatario Lenin Moreno. Sin embargo, si bien los últimos once años se ha asumido un discurso oficial sobre los derechos de las personas con discapacidad, incorporando un lenguaje que gira en torno a los conceptos de accesibilidad, inclusión y desarrollo, ciertas políticas, como el bono Joaquín Gallegos Lara y la misión Manuela Espejo, conocida hoy como Misión Las Manueles, han perpetuado e incluso acentuado prácticas más bien identificadas con un enfoque problemático, sostenido por nociones médicas y asistencialista. No es casual, por ej., que la institución encargada durante los últimos años de emitir el carné de discapacidad haya sido el Ministerio de Salud, ni que sea la Comisión de Salud de la Asamblea Nacional la encargada de estudiar y reformar la Ley Orgánica de Discapacidades.

Aunque el análisis debe tomar en cuenta múltiples factores que hacen notar la complejidad intersectorial de la discapacidad como sistema de opresión que interactúa con circunstancias de precarización de la vida, la implementación de estas políticas públicas redundan en un imaginario de patologización que aún no logra dar el paso a considerar, en términos históricos y culturales, a la persona con discapacidad como sujeto de derechos.

Prueba de ello son los llamados de atención que el Comité de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad ha realizado ya en dos ocasiones al Estado ecuatoriano, en lo que respecta al incumplimiento de los compromisos adquiridos. El último llamado de atención se realizó en septiembre de 2019, luego del examen que el Estado ecuatoriano presentó ante ese comité en Ginebra. En el documento de observaciones de los expertos de la ONU constan alrededor sesenta recomendaciones, entre las cuales hay un constante llamado a armonizar toda la legislación ecuatoriana con el modelo de derechos humanos de la Convención, incluida la Ley Orgánica

de Discapacidades; la cual, según señala el documento, “conserva un concepto y una aproximación desde el modelo médico, con énfasis en la restricción de capacidades y soslayando la dimensión social de la discapacidad” (Observaciones, base III, apartado A, numeral 7). De manera particular, el documento recoge la preocupación del Comité de Naciones Unidas con respecto al cumplimiento del Artículo 12 de la Convención, que se refiere al igual reconocimiento como persona ante la ley. El texto apunta: “El Comité observa con gran preocupación que persisten las figuras de tutela y curatela en el Código Civil y el Código Orgánico General de Procesos”. Por lo tanto, los expertos recomiendan al Estado ecuatoriano que:

- a) Armonice a la brevedad el Código Orgánico General de Procesos con la Convención, incluyendo la eliminación de las restricciones a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad;
- b) Reemplace los sistemas de toma de decisiones sustituida, incluidas la tutela y curatela, con sistemas de apoyo para la toma de decisiones, tome todas las medidas apropiadas para el apoyo individualizado, informe adecuadamente a las personas con discapacidad sobre tales alternativas y capacite al personal involucrado, de conformidad con el artículo 12 de la Convención;
- c) Asegure que el proceso de reforma cuente con la participación efectiva e independiente de las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan” (Observaciones, base III, apartado B, numeral 25).

Estas recomendaciones dan cuenta de la brecha existente entre los acuerdos internacionales con los que el Estado ecuatoriano se comprometió hace doce años y la legislación local vigente. En lo que respecta al Código Civil, por poner un ejemplo, no solo se refleja esta falta de concordancia que continúa legitimando prácticas que van en contra del principio de igualdad ante la ley reconocido en la Constitución ecuatoriana, sino que, además, se conserva un vocabulario peyorativo que se asienta en un enfoque médico capacitista², señala a las personas con discapacidad como

2 El capacitismo es un neologismo que apunta a definir la discriminación o prejuicio social en contra de las personas con discapacidad. El término surge como traducción de la palabra en inglés *ableism*, usada por los activismos de vida independiente y por los estudios de la discapacidad en la academia anglosajona.

‘dementes’ o ‘sordomudos’ y, así, pone su capacidad legal al margen de cualquier derecho. Vale preguntar entonces: ¿cómo es posible anunciar políticas públicas basadas en derechos cuando las leyes aún justifican una noción de la discapacidad que se aleja de un enfoque de derechos y la expone a la interdicción?

La Ley Orgánica de Discapacidades encierra más de una contradicción; pues, en sus principios, anuncia una conceptualización de la discapacidad que nada tiene que ver con un enfoque social y de derechos, sino más bien con un modelo médico de sobra cuestionado. Para Patricia Brogna, la visión médico-reparadora de la discapacidad señala una noción de enfermedad o un

problema de salud “que se puede curar o reparar” si hacemos que quienes tienen el poder de curar o reparar ocupen “posiciones dominantes” en la sociedad (2009, 180). Por el contrario, afirma la misma autora, una visión social de la discapacidad se aleja de comprenderla como una tragedia personal, y propone a la persona con discapacidad como sujeto de derechos históricamente oprimido por “el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas ‘normocentristas’” (2009, 183). Además, la LOD no hace explícito el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, como ya sucede en las legislaciones de otros países, y deja por sentado un rol de las familias aún signado por la protección, la sustitución y la subvención.

LA URGENCIA DE UN CAMBIO DE PARADIGMA

Vale la pena aclarar cuál es el concepto del que parte la Convención, que entiende la discapacidad como “[...] la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo, inciso e). Si lo contrastamos con el concepto usado en la Ley Orgánica de Discapacidades, podremos comprender las consecuencias que tiene la perpetuación de ciertos imaginarios. La LOD asume que toda persona con discapacidad es aquella que,

“[...] como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiere originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento” (LOD, título II, cap. 1, Art. 6).

Al analizar ambas conceptualizaciones se pueden distinguir dos maneras distintas de comprender la discapacidad: por un lado, la idea de que se trata de la relación entre individuos con ciertas características bio-psicosociales y una sociedad organizada para que esos individuos no puedan participar en ella en igualdad de condiciones, (en esa idea se asienta el

modelo social, y el enfoque de derechos y la discapacidad se entiende como una forma de opresión social). Por otro, la idea de que la discapacidad tiene que ver con un diagnóstico que recae sobre el cuerpo de una persona, y que determina su vida y sus acciones. En la primera, es la sociedad la que se organiza para segregar a los cuerpos distintos; en la segunda, son los cuerpos distintos los que contienen la discapacidad. Se establece así una tensión legal que no solo actúa desde los reglamentos ya conformados, sino que además consiente prácticas cotidianas de victimización, segregación y violencia. Lo que debe quedar claro es que mientras se mantenga una idea de la discapacidad como algo que le ocurre a un individuo considerado ‘deficiente’, será difícil hacer que la sociedad asuma a ese individuo como un sujeto de derechos.

El cambio de paradigma que se exige desde la Convención y el trabajo de algunos activismos no es fácil: requiere consensos y una actitud crítica generalizada. En ese sentido, la labor de las familias es neurálgica. Muchos de los activismos que impulsan el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad están integrados por familiares de personas con discapacidad. Tal situación sucede porque la relación con la discapacidad suele voltear por completo la perspectiva con respecto a esta. Sin embargo, no siempre ese giro se da en términos éticos o políticos.

Es muy común que el giro asuma el estigma de una relación de dependencia y sacrificio; puesto que, si la idea de la discapacidad tiene que ver con un cuerpo considerado enfermo, será difícil asumirlo como un cuerpo soberano, politizado, y estará siempre limitado o excluido por una cultura que tiende a la normalización. Como ha explicado Colin Barnes, las sociedades están organizadas para satisfacer las necesidades de un mítico ideal de ser humano (2009, 110). En esa medida, algunos autores como Lennard Davis han dado algunas claves para pensar en la normalidad como una ideología y en la discapacidad como en un efecto de esta (2013).

El lugar que ocupe una persona con discapacidad en el seno de su familia influirá en cómo esa persona asuma su vida y sea también percibida por la sociedad. No hay que olvidar que las familias se construyen también en torno a mandatos sociales y prácticas comunitarias. En su artículo “La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad”, Enrique Garrido Ramírez sostiene que la familia replica modelos socialmente reconocidos, aunque también es capaz de innovarlos (2009). Este autor señala también las distintas circunstancias que influyen en el funcionamiento familiar, e incluyen: creencias religiosas, factores socioeconómicos, lugares de residencia, etc. (2009). Esas circunstancias conforman un relacionamiento de distintos factores, tanto culturales como económicos y políticos, que hacen que lo que entendemos por discapacidad no dependa de un solo relato fijo y estático, sino que responda a una construcción más bien dinámica que cambia en la medida en la que esas circunstancias se modifican. Como bien propone Patricia Brogna, estas relaciones dinámicas permiten hacer visible la complejidad social de la discapacidad

“[...] y coloca en perspectiva las prácticas de invalidación y exclusión con que, desde distintas posiciones de saber y poder, se ha pretendido asociar el problema de la discapacidad ligándolo únicamente (o básicamente) con el atributo de un sujeto” (2009, 167).

En otras palabras, si las prácticas sociales, políticas, económicas y culturales de una comunidad determinan el modo en el que pensamos la discapacidad,

valdría la pena preguntarnos cómo, más allá de los discursos oficiales e institucionales, la discapacidad es construida y entendida en Ecuador. Si se toma en cuenta la propuesta de Brogna, es fácil concluir que no será lo mismo experimentar una situación de discapacidad en un sector rural de la sierra norte del país que, por ej., en la ciudad costera de Guayaquil. En cada uno de estos lugares habrá que considerar cómo se organiza política y económicamente una comunidad a la que un individuo con discapacidad pertenece, así como los aspectos culturales y normativos que regulan esa interacción.

En ese sentido, es posible pensar, por ej., que las creencias religiosas tienen una influencia particular en la manera en la que una comunidad se relaciona con la discapacidad, sobre todo en una sociedad mayoritariamente cristiana; así mismo, se puede intuir que el acceso a ciertos servicios terapéuticos hace que las prácticas de rehabilitación a las que son sometidas las personas con discapacidad en las ciudades no sean iguales a aquellas a las que están expuestas quienes viven en zonas en las que existe carencia de este tipo de servicios.

Por lo tanto, aunque el discurso oficial señale nociones que se asientan en el reconocimiento de ciertos derechos, como el de inclusión o el de accesibilidad, las prácticas sociales caracterizadas por el asistencialismo y la rehabilitación, acompañadas de un aparato normativo aún contradictorio, determinan el modo en el que las familias entran en relación con las personas con discapacidad. En Ecuador, estas relaciones aún se caracterizan por la dependencia, la tutela y la protección. Tal vez un estudio del número de casos de interdicción en todo el territorio nacional podría dar pistas sobre la gravedad de la situación, que agudiza prácticas de exclusión hacia las personas con discapacidad, sobre todo cuando se consideran las características intelectuales o psicosociales de ciertos sujetos a los que se les impide ejercer su derecho a la autodeterminación.

El tema de la capacidad jurídica no es el único en el que se refleja la influencia familiar. Un claro ejemplo del rol de las familias con respecto a las personas con discapacidad tiene que ver con el del derecho a la

educación en igualdad de condiciones. En su Artículo 24, la Convención establece un sistema de educación inclusivo en todos los niveles, para asegurar que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación. Sin embargo, muchas familias temen que las instituciones educativas regulares no sean capaces de cuidar a sus hijas e hijos con discapacidad de manera adecuada y que su familiar sufra rechazo y segregación incluso dentro del espacio escolar.

Por lo tanto, en contra de lo establecido como un derecho, estas familias respaldan su decisión de optar por la educación especializada, a la que no asumen como una práctica de exclusión sino como un modelo educativo. La situación se agrava cuando, al revisar la Ley Orgánica de Discapacidades y la Ley Intercultural de Educación, en sus artículos 30 y 47 respectivamente, es posible verificar ambigüedades que legitiman aún prácticas educativas en espacios especializados. El argumento suele ser el bienestar de la persona y la noción de que la inclusión, lejos de ser un derecho, es un modelo educativo al que pueden optar las familias y que puede ser aplicado en ciertos casos, opción que redundaría en una concepción, de nuevo clasificatoria de los sujetos con discapacidad desde nociones de patologización.

Si las instituciones educativas clasifican y si el aparato normativo apoya ese tipo de protocolos estigmatizantes, ¿cómo pueden las familias no sentirse acorraladas y dejar de pensar que la educación segregada es un mejor modelo que aquella llamada inclusiva? El pedagogo español Ignacio Calderón Almendros sostiene que, en el camino de la inclusión es imprescindible la participación de las familias. Sin embargo, apunta que es necesario ver el aula y el centro educativo como un espacio de vida y construcción, y no como un contexto de instrucción y reproducción (2014).

“Incluir no es tu opción, es mi derecho”, ha sido uno de los lemas de las agrupaciones que tratan de garantizar el cumplimiento del derecho a una educación igualitaria para todas y todos. Es probable que, en esa medida, se pueda también comprender la importancia de que las instituciones estatales y las distintas leyes modifiquen de manera urgente y radical sus paradigmas con respecto a la discapacidad, para que las familias puedan tener un respaldo que las ayude a convertirse en el apoyo que sus familiares requieren para garantizar sus derechos. Estos cambios de paradigmas son posibles. A continuación, se describirán los casos de Perú y Colombia, que recientemente han modificado su legislación para que la capacidad legal de las personas con discapacidad sea reconocida de manera explícita.

NUEVOS CAMINOS POSIBLES

Puesto que a nivel gubernamental se promociona a Ecuador como un ejemplo a seguir en lo que respecta a políticas públicas para las personas con discapacidad, resulta paradójico que en el país no se debata en términos legales el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad. La discusión, en cambio, fue asumida con fuerza por actores de la sociedad civil tanto en Perú como en Colombia. La ley en Argentina también ha hecho modificaciones destacadas al respecto de este y otros derechos.

Se debe tomar en cuenta que, en la mayoría de los países latinoamericanos, la figura de la interdicción se ha reconocido sobre todo en los casos de personas con discapacidad intelectual o psicosocial. En Perú,

la interdicción y la curatela fueron validadas en el Código Civil de 1984, y estuvieron vigentes hasta el año 2018. Durante todo ese tiempo, no se reconocía la capacidad jurídica de los que se consideraba “incapaces de discernimiento”, “retardados mentales”, entre otros. Como aclara Rosa Paredes Rodríguez, el proceso de modificación del Código Civil se llevó a cabo a lo largo de varios años, impulsado por las observaciones del Comité de Naciones Unidas. Esta autora señala que, para poder llevar a cabo los cambios pertinentes, se creó la Comisión Especial revisora del Código Civil en lo referido al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (Cedis), la misma que estuvo conformada por representantes del Congreso, de la Defensoría del Pueblo, Conadis Perú,

y representantes del poder judicial y de la sociedad civil (Paredes Rodríguez 2019).

Las modificaciones que se llevaron a cabo en Perú se encargaron de dejar en claro que las personas con discapacidad intelectual y psicosocial no son sujetos de interdicción y que su derecho a la autodeterminación en todas las instancias de la vida debe ser llevado a cabo a partir de un sistema de apoyos y salvaguardias, en los casos que sea necesario. Los cambios al Código Civil peruano entraron en vigor a finales de 2018. Paredes Rodríguez apunta, sin embargo, que aún deben debatirse algunos detalles que tienen que ver, sobre todo, con el desconocimiento de la ley tanto por parte de jueces, funcionarios del estado y notarios, como por las personas con discapacidad y sus familiares (2019, 53). Esta autora también llama la atención respecto a ciertas falencias en la manera en la que se comprende el sistema de apoyos al que una persona con discapacidad puede acceder para garantizar la obtención de servicios jurídicos. Los mecanismos de apoyo no deberían recaer necesariamente en los familiares de la persona con discapacidad.

El proceso colombiano parece haber logrado de manera más detallada la modificación de su marco jurídico. La Ley 1996 fue aprobada en 2019 y modifica el Código Civil colombiano para garantizar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El proceso para la modificación estuvo también impulsado por el trabajo de la Coalición Colombiana para la Implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, conformada por una amplia red de organizaciones de familias, organismos no gubernamentales, instituciones académicas y, ante todo, personas con discapacidad en ejercicio de su derecho a la participación plena y efectiva. La reforma a la Ley, entonces, tuvo la participación de un sinnúmero de actores sociales que entraron en diálogo con el gobierno colombiano. El trabajo de redes de familiares de personas con discapacidad fue preponderante para lograr las modificaciones y el establecimiento de un Sistema de Apoyos para la toma de decisiones que recalca el rol de las familias y de las comunidades en las que se desenvuelven individuos con discapacidad.

Una de las contribuciones importantes del proceso colombiano para lograr la reforma al Código Civil, en lo que a capacidad jurídica se refiere, es el establecimiento de una clara diferenciación conceptual entre capacidad jurídica y capacidad mental. En el documento *El ejercicio de la capacidad jurídica: guía práctica para su aplicación*, elaborado por Asdown Colombia, el Nodo Comunitario de Salud Mental y el Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social, PAIIS, se explica que, antes de las modificaciones, se asimilaba capacidad mental a capacidad jurídica, para justificar figuras como la interdicción. Parte del trabajo de las agrupaciones que lograron la modificación de la Ley fue aclarar que debe entenderse la capacidad jurídica “[...] como la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercerlos por sí mismo (capacidad jurídica), y ésta, en su conjunto, es la clave para acceder a una participación verdadera y activa en la sociedad” (Duque Martínez y Bustamante Reyes 2019: 19).

En cambio, la capacidad mental debe referirse “a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra [...]”; y se aclara que:

“Ambos términos no deben confundirse. Hacerlo significa condicionar un derecho (el de la capacidad jurídica, que es universal) a un elemento propio de cada persona (que es la capacidad mental)” (2019).

El asunto que interesa señalar es que un sistema de apoyos es elemental para poder implementar una reforma que sea aplicable. Ese sistema de apoyos no puede ni debe depender del Estado, sino formar parte de la red comunitaria en torno a la cual se desenvuelve un individuo con discapacidad. En ese sentido, una familia que reconoce a su familiar con discapacidad como un titular de derechos debe cambiar su rol tradicional como tutor de esa persona para convertirse en un posible apoyo que sea capaz de respetar la voluntad de su familiar. Ninguno de estos avances será posible si el concepto de discapacidad entra en contradicción con los derechos humanos. Incluso la entrega de créditos bancarios, bonos y otros apoyos económicos, o hasta el mismo derecho al sufragio se ponen en entredicho

cuando la persona con discapacidad no tiene el respaldo de un marco jurídico que lo reconozca como titular de derechos. En ese sentido, los casos de Perú y

Colombia deberían ser considerados ejemplares para llevar a cabo un análisis profundo con miras a modificar el Código Civil ecuatoriano.

CONCLUSIONES

El propósito de este trabajo ha sido señalar el rol de las familias en el reconocimiento de la capacidad jurídica de sus familiares con discapacidad, que está determinado por diversos factores culturales, normativos, políticos y económicos. De alguna manera, se ha esperado de las familias un cambio de actitud que vaya de la lástima y la victimización hacia la acción enfocada en la proactividad rehabilitadora y el trabajo social. Sin embargo, ese cambio de actitud tiene más que ver con una noción de cómo debería operar de manera funcional y heroica una familia, a pesar de un marco legal contradictorio que aún reconoce a ciertos individuos como sujetos de interdicción. Las familias no pueden llevar a cabo ninguna acción positiva en lo que a cumplimiento de derechos se refiere si el Estado no establece primero la normativa que garantiza esos derechos.

De todos modos, un proceso de implementación de leyes que se armonicen con acuerdos internacionales no depende solo de la buena voluntad de quienes coordinan ciertas instituciones del Estado. Estos procesos demandan un debate amplio por parte de la sociedad civil, que no debe pensar en las personas con discapacidad como objetos de la discusión, sino que debe ser comandado por ellas y por sus familias, en primera instancia. El rol del Estado, en este sentido, debe ser, en primer lugar, el del facilitador. Los casos de Perú y Colombia pueden servir de base para un análisis de esa función, que legitima ante todo la importancia de la voz de las personas con discapacidad en lo que respecta a su autodeterminación.

Ahora bien: aunque el establecimiento de una normativa clara y con enfoque de derechos es imprescindible, este cambio de paradigma se logra desde

una insoslayable puesta en crisis del concepto 'discapacidad' y de todos los elementos que él presupone. Algunos autores como Carlos Skliar han dado luces para pensar cómo todas estas dificultades en cuanto a cumplimiento de ciertos derechos tienen como base una cuestión en apariencia mucho más sencilla, que sin embargo encierra una complejidad filosófica indiscutible. Se trata de la pregunta sobre qué debe hacer una comunidad para que sus miembros aprendan a estar realmente juntos. Skliar apunta que la imposibilidad de estar juntos tiene que ver con una obsesión por aquel a quien se considera diferente, en lugar de una preocupación real por una puesta en común de las diferencias (2008, 10). Por lo tanto, se puede deducir que la imposibilidad de hacer leyes que garanticen ciertos derechos se relaciona más bien con una marcada obsesión por continuar clasificando vidas humanas, incluso según parámetros porcentuales.

Si la familia es el espacio en el que se originan los primeros intercambios humanos, su potencia política en lo referente a la discapacidad y al cumplimiento de sus derechos es aún insospechada. Pensar en términos de derechos implica también dejar de pensar en términos de caridad y victimización, porque de ellos se desprende un *modus vivendi* dependiente de políticas asistencialistas que anulan subjetividades. Si las familias de personas con discapacidad asumen un rol más bien político, deben comprender que no son ellas las llamadas a liderar la exigibilidad de esos cambios, sino a acompañar estos procesos. Su responsabilidad reside en hallar maneras de hacerlos posibles, así como en tener en cuenta que las características particulares de los cuerpos de sus familiares con discapacidad, a nivel físico, sensorial, cognitivo o psicosocial no pueden condicionar su derecho a determinar sus propias vidas.

BIBLIOGRAFÍA

- Barton, Len. 2006. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Barnes, Colin. 2009. "Un chiste 'malo': ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?" En *Visiones y revisiones de la discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 101-22. México: Fondo de Cultura Económica.
- Brogna, Patricia. 2009. "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes". En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 157-87. México: Fondo de Cultura Económica.
- Calderón Almendros, Ignacio. 2014. "La inclusión es fruto de un profundo respeto al ser humano". En: *Revista Digital de la Consejería de Educación. Andalucía: Junta de Andalucía*. (Fecha de acceso: septiembre 2019) <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/web/revista-andalucia-educativa/opinion/-/noticia/detalle/la-inclusion-es-fruto-de-un-profundo-respeto-al-ser-humano-1>
- Davis, Lennard J. 2013. "Introduction: Disability, Normality, and Power". En *The Disability Studies Reader*, editado por Lennard J. Davis, 1-14. Nueva York: Routledge.
- Duque Martínez, Ingrid y Juliana Bustamante Reyes, eds. 2019. *El ejercicio de la capacidad jurídica: guía práctica para su aplicación*. Bogotá: Asdown Colombia, Nodo Comunitario de Salud Mental y PAIIS.
- Paredes Rodríguez, Rosa. 2019. "Reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú: avances y retos en su implementación". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos* 3 (2): 36-57. <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/161>
- Skliar, Carlos y Magaldy Téllez. 2008. *Conmover la educación: ensayos para una pedagogía de la diferencia*. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.

Legislación

Código Civil del Ecuador, 2005.

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, 2004. Organización de Estados Americanos, OEA.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006. Organización de Naciones Unidas, ONU.

Ley Orgánica de Discapacidades, 2012. Ecuador: Asamblea Nacional.

Ley Orgánica de Educación Intercultural, 2011. Ecuador: Asamblea Nacional.

Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2019. Organización de Naciones Unidas, ONU.